

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC – SP

MARIA INÊS FERNANDEZ RODRIGUEZ

**UM OLHAR PARA A DESPEDIDA: UM ESTUDO DO LUTO
ANTECIPATÓRIO E SUA IMPLICAÇÃO NO LUTO PÓS-MORTE**

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

SÃO PAULO
2014

MARIA INÊS FERNANDEZ RODRIGUEZ

**UM OLHAR PARA A DESPEDIDA: UM ESTUDO DO LUTO
ANTECIPATÓRIO E SUA IMPLICAÇÃO NO LUTO PÓS-MORTE**

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo para a obtenção do Título de Mestre em Psicologia Clínica, sob a orientação do Prof^a Dra. Maria Helena Pereira Franco.

SÃO PAULO

2014

BANCA EXAMINADORA

Chau número tres

*Te dejo con tu vida
tu trabajo
tu gente
con tus puestas de sol
y tus amaneceres.
Sembrando tu confianza
te dejo junto al mundo
derrotando imposibles
segura sin seguro.
Te dejo frente al mar
descifrándote sola
sin mi pregunta a ciegas
sin mi respuesta rota.
Te dejo sin mis dudas
pobres y malheridas
sin mis inmadureces
sin mi veteranía.
Pero tampoco creas
a pie juntillas todo
no creas nunca creas
este falso abandono.
Estaré donde menos
lo esperes
por ejemplo
en un árbol añoso
de oscuros cabeceos.
Estaré en un lejano
horizonte sin horas
en la huella del tacto
en tu sombra y mi sombra.
Estaré repartido
en cuatro o cinco pibes
de esos que vos mirás
y enseguida te siguen.
Y ojalá pueda estar
de tu sueño en la red
esperando tus ojos
y mirándote.*

Mario Benedetti – Poeta Uruguayo.

Dedicatória

A minha mãe, Catalina (*in memoriam*), por tudo que ensinou, possibilitando meu amadurecimento, pelo amor incondicional que levo em meu coração e que me dá forças para nunca desistir.

AGRADECIMENTOS

À Professora Dra. Maria Helena Pereira Franco - orientadora, pelo carinho em compartilhar seu conhecimento com paciência e generosidade, acompanhando, de perto, cada etapa desta pesquisa.

À banca examinadora desta pesquisa, Dr Toshio Chiba e a Doutora em Psicologia Clínica Fernanda Gouveia Paulino, por suas orientações que me guiaram no exame de qualificação e me ajudaram a seguir em direção a um trabalho mais completo.

Ao Hospital da Luz, em especial à Dra Nelcy Amaral, à Eliana Vieira do Nascimento Martins e à Enfermeira Rafaela Silva, que sem sua ajuda não poderia concluir esta pesquisa.

Às participantes desta pesquisa, por confiarem em mim e compartilharem sua experiência.

A minha família, de perto e de longe, que tanto amo, pelo apoio, carinho e por estarem sempre presentes.

Aos amigos antigos e novos, que me ajudaram com suas ideias, suas sugestões e sua paciência.

À CNPq, pela bolsa de estudos que me ajudou a chegar até aqui.

RESUMO

A revisão da literatura mostra que família e paciente (unidade de cuidados) ao receberem o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida, necessitam de ações que visem à prevenção e alívio de sofrimento, um olhar para a unidade de cuidados, com atenção para a relação atual e anterior ao diagnóstico, dificuldades, problemas na comunicação que contribuem para conflitos, fatores que estressam cada etapa da doença e o processo de despedida. Os cuidados paliativos têm ações que se baseiam no manejo da comunicação e das emoções, um cuidado humanizado que integra os avanços da ciência médica para o bem estar físico com intervenções que se baseiam no respeito à individualidade por meio da escuta, apoio e consideram o processo do luto antecipatório (RANDO, 2000), como um mecanismo adaptativo com possibilidades de promover à família e aos íntimos, recursos de enfrentamento para proteção em relação ao luto complicado após a morte. Por se tratar de uma área do conhecimento e da prática que apresenta avanços e reflexões constantes, é preciso delinear com constância as questões emergentes e seus desdobramentos. Aqui se apresenta o objetivo deste trabalho que, utilizando pesquisa qualitativa para entender as experiências das pessoas e os aspectos subjetivos de suas vivências, visa estudar o processo do luto de adultos na família a partir da experiência do luto antecipatório em uma unidade de cuidados paliativos. Ênfase foi colocada em identificar aspectos do luto antecipatório que podem servir como fator de proteção para elaboração do luto pós-morte nos diferentes membros da família. Para que este objetivo seja alcançado foram realizadas duas entrevistas abertas por tópicos, o que possibilitou aprofundar as questões e é essencialmente exploratória e flexível, com cada participante, a mãe e a irmã de um mesmo paciente, que fora tratado em unidade de cuidados paliativos. Os resultados destas entrevistas indicam que as intervenções realizadas com esta família visaram apenas à proximidade da morte não levando em conta outras questões como a representação do paciente em relação à família e para cada um de seus membros, sendo este hoje para as participantes um fator de risco para o luto complicado. Este estudo ressalta que há a necessidade de se ampliar os conceitos de cuidados paliativos, assim como de luto antecipatório, que consideram de grande importância intervenções que visem não apenas a proximidade da morte, mas também o diagnóstico e o processo de doença para um enfoque mais completo junto a esta população.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Luto antecipatório. Luto. Família.

ABSTRACT

The literature shows that family and patient (care facility) to receive a diagnosis of a disease that threatens the continuity of life, require actions for the prevention and relief of suffering, a look at the care unit, carefully for the current and prior to diagnosis , difficulties , problems in communication that contribute to conflict , factors that put stress on each stage of the disease process and the farewell relationship. Palliative care has actions that are based on management communication and emotions, a humanized care that integrates the advances of medical science for the physical well-being with interventions that are based on respect for individuality through listening, support and consider the process of anticipatory grief (RANDO, 2000), as an adaptive mechanism to promote opportunities for family and intimate, coping resources for protection in relation to complicated grief after death. Because it is an area of knowledge and practice that presents constant advances and reflections, we must delineate steadily emerging issues and their consequences. Here we present the aim of this work, using qualitative research to understand people's experiences and the subjective aspects of their experiences, aims to study the process of grieving adults in the family from the experience of anticipatory grief in a palliative care unit. Emphasis was placed on identifying aspects of anticipatory grief that can serve as a protective factor for development of post - death grief in different family members. For this goal to be achieved by two interviews open threads, allowing explore the issues and is essentially exploratory and flexible with each participant, the mother and sister of one patient who was treated in palliative care unit were performed. The results of these interviews indicate that interventions with this family were limited only to the proximity of death not taking into account other issues such as the representation of the patient in relation to the family and to each of its members, and to this day the participants a factor of risk for complicated grief. This study suggests that there is a need to extend the concepts of palliative care , as well as anticipatory grief, which consider important interventions aimed not only the proximity of death, but also diagnosis and disease process for a more complete approach with this population .

Keywords: Hospice. Anticipatory grief. Mourning. Family.

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	09
1	SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS.....	12
1.1	Instrumentos dos cuidados paliativos para os pacientes.....	13
2	FAMÍLIA.....	16
3	CUIDADOS COM O PACIENTE EM FINAL DE VIDA.....	22
4	LUTO.....	27
4.1	Luto Complicado.....	31
4.2	Luto Antecipatório.....	32
5	OBJETIVO.....	38
6	MÉTODO.....	39
6.1	Pesquisa.....	39
6.2	Procedimento para Seleção de Participantes.....	39
6.3	Instrumento.....	40
6.4	Cuidados Éticos.....	41
6.5	Procedimento para Análise das Respostas.....	42
7	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	44
7.1	Entendendo a recusa em participar.....	44
7.2	Fabio, sua mãe e sua irmã: o caso em discussão.....	46
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	67
	ANEXOS.....	78

INTRODUÇÃO

A literatura (KRANER et al, 2010, WITTEMBERG-LYLES et al, 2012) aponta que quando um membro da família recebe o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida, a família é afetada de forma significativa. Entender e aceitar este diagnóstico leva tempo, este tempo não é apenas da razão. É mais, é o tempo da emoção, de poder lidar com a ideia de que a vida segue mesmo sem a pessoa querida.

A família pode vivenciar oscilações de emoções em relação à saúde do paciente que podem durar meses e com isso os familiares e, em especial, o cuidador principal, desenvolve alterações que afetam esferas emocionais, sociais e físicas. A dinâmica familiar é alterada, modificam-se os papéis dos membros da família, cuidadores são eleitos e precisam tomar decisões importantes. Para assumir estas novas responsabilidades, muitas vezes necessitando negligenciar suas vivências, em algumas famílias o cuidado é tão intenso que leva ao isolamento da vida social.

Pacientes e família, considerados uma unidade de cuidados, nem sempre recebem assistência adequada. Algumas destas ações são focadas na tentativa da cura mesmo quando não há possibilidade de tratamento modificador da doença, com enfoques que ignoram o sofrimento e podem não considerar a morte um processo normal da vida. Como consequência, não se ocupam do processo do luto em final de vida.

Os cuidados paliativos têm, como uma de suas funções, oferecer um sistema de apoio para ajudar tanto os pacientes como a família a lidar com a doença e com o luto, de acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde - OMS (2002):

A abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida,

por meio de prevenção e alívio de sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (OMS, 2002).

Estudos (GELFMAN, MEIER, MORRISON, 2008; NELSON et al, 2010) mostram que nos cuidados paliativos as ações centradas na família, em suas necessidades emocionais e espirituais, são atendidas. Trata-se de um cuidar realizado em equipe para abranger as dimensões biológica, psíquica, social e espiritual, levando em consideração as respectivas necessidades. Seu foco não é a doença, mas o paciente e as pessoas significativas da sua vida, que sofrem e adoecem junto. Requer um olhar para o paciente e a família, com atenção para a relação atual e anterior ao diagnóstico, dificuldades, problemas na comunicação que contribuem para conflitos, fatores que estressam ainda mais este processo como dificuldades financeiras e problemas de saúde do cuidador. Enfim, trata-se de um cuidado que possa ajudar a promover a construção de significados no processo da despedida, considerando o processo do luto antecipatório (RANDO, 2000), como um mecanismo adaptativo com possibilidades de promover à família e aos íntimos, recursos de enfrentamento para proteção em relação ao luto complicado após a morte.

Quando familiares recebem a notícia da morte próxima de seu ente querido podem apresentar reações físicas e emocionais, como apontadas por Simon (2008). Estas são: alteração do sono, dores de cabeça, negação, fadiga, raiva e impotência frente à informação. Os familiares necessitam de intervenções de amparo e escuta para que estas reações sejam minimizadas e possam desenvolver habilidades de enfrentamento para esta fase. Estas intervenções vão se construindo paralelamente ao longo da doença, com ênfase em alguns aspectos, com a equipe de saúde facilitando uma comunicação clara sobre a condição do paciente, tratamento e prognóstico.

Benkel, Wijk & Molander (2012) referem que os familiares adquirem informações sobre a morte próxima do ente querido de diversas maneiras, não só em conversas com a equipe, mas também por meio da interpretação dos sintomas

durante a progressão da doença. Enfatizam que a equipe de saúde precisa estar atenta a estas interpretações para poder planejar e oferecer apoio nas conversas com a família e lhe passar informações que possibilite uma melhor compreensão da morte iminente.

Neste intervalo entre a consciência da morte iminente e a morte real acontecem muitas perdas, transições emocionais e cognitivas em resposta a uma perda esperada. Clukey (2008) sugere em seu estudo sobre a experiência do luto antecipatório, que quando familiares são apoiados e encorajados durante a transição de perder um ente querido, eles estão propensos a experimentar uma melhor adaptação à perda.

Rando (2000) enfatiza a importância de reconhecer a multidimensionalidade do luto antecipatório e a necessidade de integrar as estratégias para abordar questões que vão além de mera antecipação da perda futura, e assim proporcionar um ambiente seguro para que os envolvidos possam vivenciar tal processo, oferecendo um efeito adaptativo positivo e aliviando a intensidade da dor após a morte real.

Há muito que se fazer pelo paciente e pela família (unidade de cuidados), nesta fase de suas vidas, como mostra a revisão da literatura, mas, por se tratar de uma área do conhecimento e da prática que apresenta avanços e reflexões constantes, é preciso delinear com constância as questões emergentes e seus desdobramentos. Aqui se apresenta o objetivo deste trabalho que, utilizando pesquisa qualitativa para entender as experiências das pessoas e os aspectos subjetivos de suas vivências, visa estudar o processo do luto de adultos na família a partir da experiência do luto antecipatório em uma unidade de cuidados paliativos. Ênfase foi colocada em identificar aspectos do luto antecipatório que podem servir como fator de proteção para elaboração do luto pós-morte nos diferentes membros da família. Espera-se assim obter uma compreensão ampliada sobre as necessidades da unidade de cuidados e contribuir para intervenções junto a essa população.

1 SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Pacientes e família, considerados a unidade de cuidados, nem sempre recebem assistência adequada. Algumas destas ações são focadas na tentativa da cura mesmo quando não há possibilidade de tratamento modificador da doença, com enfoques que não só ignoram o sofrimento, como a autonomia da unidade de cuidados para tomada de decisões e não consideram a morte um processo natural da vida, consequentemente não acompanhando o processo do luto antecipatório.

Matsumoto (2012) nos conta sobre a história dos cuidados paliativos, relatando que na Idade Média havia hospedarias que ofereciam descanso e cuidados aos viajantes. Na primeira metade do século XX, algumas dessas hospedarias na França, Irlanda e Inglaterra passaram a ter outro perfil, não mais para viajantes, e sim, para pacientes terminais. Desde o fim de 1960, inspirados no exemplo do *St. Christopher's Hospice* (hospedaria criada por Cicely Saunders, em 1960 em Londres, Inglaterra), muitas outras hospedarias surgiram no Reino Unido e na América do Norte.

Cicely Saunders cunhou o conceito de dor total, enfatizando a importância de se interpretar o fenômeno doloroso não somente na sua dimensão física, mas também nas suas dimensões emocionais, sociais e espirituais, o que lhe permitiu descrever a filosofia do cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico e busca de qualidade de vida. Esta filosofia, traduzida em técnicas e habilidades, é conhecida como Cuidados Paliativos.

De acordo com Matsumoto (2012), as ações paliativas têm início já no momento do diagnóstico e o cuidado paliativo se desenvolve de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença, assim cuidando de forma integral do paciente e sua família nas diferentes etapas da doença desde o início, nas necessidades físicas e emocionais, bem como de outros sintomas decorrentes da doença. A palição ganha expressão e importância para o doente à medida que o tratamento modificador da doença (em busca da cura) perde sua efetividade. Na

fase final da vida, os cuidados paliativos são exclusivos e continuam no período do luto pós-morte, de forma individualizada.

1.1 Instrumentos dos cuidados paliativos para os pacientes

Um dos objetivos mais valiosos dos cuidados paliativos é o controle de sintomas, segundo Maciel (2008). Para que este controle seja realizado e envolva um cuidado integral são necessárias as estratégias de avaliação, manejo terapêutico e atenção aos detalhes.

A avaliação consiste em investigar a causa mais provável do sintoma, seu impacto na vida do paciente, o tratamento utilizado e respostas obtidas. É importante também a comunicação sobre diagnóstico e tratamento de forma simples e clara, para que paciente e família possam entendê-los e participar de sua aceitação ou rejeição.

O manejo terapêutico diz respeito a três aspectos.

- a- **Ajustar o corrigível**, por exemplo, realizar uma punção quando ocorre um derrame pleural para aliviar a falta de ar. Nesta ação o objetivo não é a cura, mas o alívio da falta de ar.
- b- **Tratamento não farmacológico**, por exemplo, em caso de dor pode se utilizar a acupuntura como auxiliar para alívio e, aliviando a dor, o paciente se sentirá amparado e cuidado.
- c- **Tratamento farmacológico**, realizando monitoramento para rever a eficácia do tratamento, surgimento de novos sintomas e detectar efeitos colaterais.

A última estratégia de controle de sintomas diz respeito à atenção aos detalhes, saber ouvir o paciente e suas queixas e examiná-lo com cuidado para não

apenas presumir e poder identificar os sintomas que causam desconforto ao paciente.

Em relação ao controle de dor e de outros sintomas, Chiba (2008) ressalta a importância que cada profissional têm em reconhecer o limite de sua atuação em cuidados paliativos, orientado pelas necessidades e evolução de cada doença. Cita duas interfaces das especialidades médicas com o objetivo de um cuidado integrado à unidade de cuidados. A primeira, denominada interface extrínseca, compõe-se de profissionais voltados para alívio do sofrimento, como anestesiistas e cirurgiões gerais. A segunda, denominada interface intrínseca, compõe-se de profissionais da equipe de cuidados paliativos, tais como assistente social, farmacêutico (a), psicólogo (a), e outros.

Alonso (2013) realizou uma pesquisa buscando compreender o significado de cuidado humanizado e personalizado implicado na filosofia dos cuidados paliativos, por meio de entrevistas com membros da equipe e pacientes em fim de vida. Concluiu que as intervenções em cuidados paliativos se baseiam no manejo da comunicação e das emoções, considerado uma competência técnica. O cuidado humanizado supõe a integração dos avanços da ciência médica para o bem estar físico com intervenções que se baseiam no respeito à individualidade por meio da escuta, apoio, mostra de afeto e consideração com o paciente e a família. O mesmo estudo ressalta a importância de saber as necessidades do paciente e da família, para que esta integração possa ser realizada de forma adequada e realmente individualizada, daí a conduta de, quando o paciente ingressa em unidade de cuidados paliativos, se fazer uma avaliação multidimensional, investigando os aspectos físicos, sociais e psicológicos.

De acordo com Rodrigues (2012), a assistência pode ocorrer em três âmbitos:

- a- **Em hospitais com três possibilidades:** uma unidade de cuidados paliativos com leitos e equipes preparadas com a filosofia e a técnica dos cuidados paliativos; uma equipe consultora que é acionada conforme a percepção do médico assistente; e uma equipe itinerante, os pacientes elegíveis não tem leitos específicos e estão em enfermarias gerais.

- b- **Em domicílio**, onde o paciente recebe cuidados não apenas da equipe, mas também de sua família e pode ter suas necessidades atendidas.
- c- **Ambulatorial**, por meio de consultas que abordam os aspectos físicos, questões do tratamento e aspectos emocionais.

Em cada um destes locais a equipe de cuidados paliativos tem como uma de suas funções oferecer um sistema de apoio para ajudar a unidade de cuidados a lidar com a doença e com o luto.

Estudos (GELFMAN, MEIER, MORRISON, 2008; NELSON et al, 2010) mostram que nos cuidados paliativos as ações centradas na família, suas necessidades emocionais e espirituais são atendidas e confirmam a relevância desta postura inclusiva para pacientes e famílias.

Dada a relevante participação da família no cenário dos cuidados paliativos, como participante ativo, e pelo foco deste estudo estar na vivência do luto antecipatório da família, passamos a apresentar considerações acerca dessa importante organização sócio afetiva ao longo do processo de doença e morte.

2 FAMÍLIA

Os familiares também são pacientes, têm suas necessidades individuais, constituem um elemento importante na fase final de vida de seu ente querido e estão expostos a vários sentimentos.

Família é descrita por Gouveia-Paulino & Franco (2008, p.215) “como uma estrutura sensível a mudanças e que pode ser amplamente afetada”, sendo nela que o paciente muitas vezes busca apoio, compreensão e carinho e, como salientado pelas mesmas autoras, é essencial que estejam bem informados sobre o diagnóstico, pois auxilia na sua aceitação e na participação ativa no tratamento, por parte da unidade de cuidados.

Para poder amparar a família e facilitar o processo do cuidar e do morrer, é essencial compreender fatores como funcionalidade da família, ciclo vital em que se encontra, crenças em relação à doença e ao processo da morte, relações anteriores ao diagnóstico. Estes fatores, se não abordados, podem trazer como consequência conflitos, medo da crítica em relação ao papel do cuidar, ansiedade e isolamento do paciente e da família, dificultando o processo.

Na família, a vivência do cuidado e o enfrentamento da morte são ao mesmo tempo um processo singular e grupal. Como afirma Brown (2001), cada membro da família é afetado de uma maneira, pois cada qual tem uma história com o enfermo. É importante entender quem é o paciente e o que ele representa para a família como um todo e para cada membro da família, em sua história anterior ao diagnóstico.

Em cada núcleo familiar há regras, padrões de comunicação e comportamento aos quais seus membros respondem e reagem. No processo de adoecimento e morte, ocorre mudança de papéis, filhos cuidam de pais, mulheres se tornam o chefe da casa. Segundo Walsh e McGoldrick (1998), o padrão de organização e os sistemas de crenças familiares estão entre as variáveis mais cruciais para a adaptação à perda na família. O respeito e a tolerância às diferentes

respostas à perda são facilitadores, mas, por outro lado, famílias mais rígidas, com muita exigência de união e que consideram ameaça qualquer diferença individual ou a mudança em suas regras, podem dificultar a adaptação à perda e impedir que seus membros peçam ajuda ou se permitam ser cuidados. A doença pode tornar mais rígida uma disfunção familiar pré-existente.

Ciclo de vida é definido por Rolland (2001) como períodos de estrutura de vida que alternam períodos de transição e de construção ou manutenção. A notícia de uma doença que ameaça continuidade da vida pode afetar estes períodos de transição e também os objetivos de desenvolvimento dos membros que não estão doentes. O mesmo autor enfatiza que é importante investigar que planos de vida a família ou seus membros tiveram que cancelar, adiar ou alterar, pois estes planos podem vir a gerar conflitos na trajetória do cuidar e na perda do ente querido.

Rolland (2001) divide a doença crônica em fases temporais, cada uma com suas tarefas básicas independentemente do tipo de doença, sendo necessário reavaliar a adequação da estrutura da vida familiar anterior diante das novas exigências. Como a família se organiza para lidar com as muitas tarefas práticas e afetivas chama a atenção do pesquisador e do clínico.

Hottensen (2010) sugere em seu estudo que uma dos componentes na adaptação para enfrentar a crise na família é a flexibilidade do funcionamento familiar e a capacidade dos membros para assumir funções adicionais quando um ente querido já não pode mais cumprir seu papel tradicional na família, levando à necessidade de uma forma nova de organização e adaptando suas relações para acomodar as mudanças que ocorrem no sistema, buscando um significado para a experiência. Torna-se então inerente aos cuidados com os familiares investigar se possuem esta flexibilidade em seu funcionamento e se há uma organização na qual não exista apenas um cuidador, que sofrerá as consequências da sobrecarga e, por consequência, a limitação da capacidade de oferecer cuidados, resultando em abandono emocional do paciente além da pouca disponibilidade para as mudanças que ocorrem de maneira repentina nesta fase. A sobrecarga emocional de um único cuidador familiar representa, portanto, um fator de risco no processo da despedida e luto pós-morte.

A fase terminal descrita por Rolland (2001) inclui estágio pré-terminal da doença e a inevitabilidade da morte, necessitando serem abordadas nesta fase questões de separação, morte, tristeza, luto e retomada da vida depois da perda. A comunicação eficaz é, mais uma vez, imprescindível para amenizar conflitos.

Fawole et al (2012) definem que comunicação envolve dividir informações, pensamentos e sentimentos e, em caso de dificuldade, ressaltam a necessidade de saber o fator interveniente, para buscar a comunicação eficaz e diminuir conflitos familiares.

Estudos (ZHANG & SIMMINOFF, 2009; KRANER et al, 2009, WITTEMBERG-LYLES et al, 2012) apontam alguns dos fatores que podem dificultar a comunicação, como incongruência paciente-cuidador, evitação de sofrimentos, proteção mútua, ideias pré-concebidas sobre a doença e o morrer. Quando paciente e a família diferem sobre ideias em relação ao tratamento ou questões de fim de vida, sua comunicação fica ineficaz, partilhar sentimentos pode se tornar impossível no desejo de proteção mútua e, em razão deste mecanismo, algumas famílias pedem ao médico que não forneça ao paciente toda a informação sobre diagnóstico e prognóstico. O médico, por sua vez, pode entender como justificável o que os familiares pedem por temer que a informação do prognóstico realista possa diminuir a esperança do paciente, como observado nos estudos de Reinke, Shannon, Engelberg, Young & Curtis (2010), López, et al. (2012) e Slort, et al. (2011). Instala-se assim o pacto ou conspiração do silêncio, descrito como um acordo implícito ou explícito, por parte dos familiares, amigos e profissionais, de alterar a informação ao paciente com a finalidade de ocultar o diagnóstico ou a gravidade da situação.

A conspiração do silêncio pode ser parcial ou completa, como referido por Bermejo et al. (2012). Na parcial, o paciente sabe seu diagnóstico, mas não o prognóstico e, na completa, o paciente não sabe nem o diagnóstico, nem o prognóstico. Estes mesmos autores descrevem a conspiração do silêncio de acordo com sua causa, podendo ser adaptativa ou desadaptativa. Na conspiração do silêncio adaptativa, o paciente não fala, nega o que está acontecendo parecendo que não quer saber, é vista como um mecanismo de proteção, tendo como base a necessidade de o paciente processar o que está passando, necessitando de tempo

para entender. Na conspiração do silêncio desadaptativa, o paciente quer saber, pergunta de forma direta ou indireta, mas familiares ou médicos não respondem. Na comunicação limitada, não ter certeza do que está acontecendo traz consequências para o paciente e a família, o que dificulta abordar temas importantes em final de vida visando uma despedida dolorosa.

Salvador (2010) apresenta o protocolo SPIKES, utilizado como base para a transmissão de más notícias. É um protocolo didático com seis passos e colabora para que a comunicação entre equipe de saúde, família e paciente seja adequada e diminua o impacto emocional, permitindo que a família e o paciente assimilem a nova realidade.

O primeiro passo refere-se ao lugar (*setting*), as más notícias precisam ser dadas em lugar calmo e privado, onde estejam apenas os envolvidos e não haja interferências. O segundo passo se refere à percepção (*perception*), é o momento de investigar o que o paciente sabe sobre seu diagnóstico, surgindo aqui a oportunidade de corrigir informações que estejam equivocadas. O terceiro passo é descrito como convite (*invitation*), em que é verificado o que o paciente quer saber sobre seu diagnóstico, lembrando aqui que cada pessoa tem seu ritmo para receber e aceitar as informações. O quarto passo é descrito como conhecimento (*knowledge*) é o momento de transmitir a informação, que deve ser clara e dada aos poucos, para que o paciente possa entendê-la. O quinto passo se refere à empatia (*empathy*); o médico explora as emoções do paciente para depois entendê-las e transmitir compreensão, amparando-o em sua dor. O último passo envolve estratégia e resumo (*strategy* e *summary*); depois de dada a informação, é importante que o médico resuma tudo que foi dito, investigue o que foi compreendido pelo paciente e, juntos, possam formular um plano de trabalho.

A comunicação familiar, de acordo com Zhang & Simminoff (2009), é um processo de evolução e seu fluxo é medido por idéias pré-concebidas ou preocupações. Oferecer para a família um espaço para se expressar, tirar suas dúvidas e receber informações importantes e claras sobre o ente querido pode facilitar a comunicação aberta entre paciente e família.

Pesquisas recentes (KRANER et al, 2010, ANNGELA-COLE & BUSCH, 2011, WITTEMBERG-LYLES et al, 2012) mostram que as oscilações de emoções vivenciadas pela família em relação à saúde do paciente podem durar meses e, com isso, os familiares e, em especial, o cuidador principal, desenvolvem alterações que afetam esferas emocionais, sociais e físicas. Ser um cuidador familiar é uma experiência desafiadora, pois não enfrenta apenas as exigências do papel do cuidar, mas a dor e perda em relação à morte iminente de seu ente querido. Bandeira & Franco (2013) apontam alguns temas que geram dificuldades na dinâmica e no manejo familiar, como o impacto do diagnóstico/prognóstico, a terminalidade, dificuldades financeiras e o distanciamento das rotinas cotidianas. Um dos estressores intrapsíquicos se refere à manipulação das emoções, o cuidador muitas vezes precisa negligenciar suas emoções para poder enfrentar as exigências do papel e poder cuidar, a falta do apoio social pode ser mais um fator que dificulta a expressão das emoções acarretando problemas de saúde. Se os familiares recebem apoio, sentem-se mais seguros e acolhidos, sabem que não estão sozinhos e sentem-se mais preparados para cuidar de seu ente querido em final de vida. Ao contrario do paciente, estes sintomas da família não são visíveis e nem reconhecidos pela família. A equipe de saúde deve ser, então, o agente ativo que os coloca em evidência.

Estudos (BERNAND-DUBENSKE et al, 2008; HUDSON, REMEDIOS & THOMAS, 2010; EMPEÑO et al, 2011) apontam a importância de compreender as necessidades da família e, em especial, do cuidador principal para que se possa fornecer apoio necessário e diminuir sua sobrecarga. Cruzeiro et al (2012) indicam que ser um cuidador nem sempre é uma opção do próprio cuidador, muitas vezes ele é escolhido pelo grupo familiar, aceitando tal responsabilidade como um ato de obrigação, gratidão ou como uma missão que realiza muitas vezes sem estar preparado emocionalmente, necessitando de amparo e orientações para realizarem essa tarefa.

Quando as necessidades emocionais e espirituais são atendidas, a família pode se envolver na tomada de decisão, melhorando a qualidade de cuidar do ente querido sem possibilidades curativas. O sentimento de segurança e o apoio recebido por parte da equipe médica possibilita a intervenção no processo do luto

antecipatório e promove a oportunidade de resgatar vínculos e novos significados, amenizando dificuldades no processo do luto para seguir com sua vida.

Rezende et al. (2010) abordaram a relação entre as necessidades do paciente e da família e verificaram que a depressão no paciente pode desencadear depressão no cuidador e vice-versa. Os mesmos autores ampliam os estudos sobre o estado psicológico do cuidador no período que antecede a morte do paciente e apontam a intensa troca emocional. Quando a família não está bem, o paciente se preocupa e não sabe lidar com essa situação. Com a família ocorre o mesmo, quando o paciente não está bem, se sente insegura em suas ações para com ele.

3 CUIDADOS COM O PACIENTE EM FINAL DE VIDA

Kubler-Ross (1998), ao trabalhar com pacientes em final de vida, observou que passavam por estágios, que não necessariamente seguem uma sequência rígida, podendo oscilar entre eles e estar presentes desde o diagnóstico. O primeiro é de estágio o choque e a negação, depois o de a raiva e o rancor, seguido por negociação com Deus, depressão e, por último, a aceitação.

A negação se mostra pela surpresa, a ideia de estar doente parece não ser real, o paciente nega o diagnóstico e pode chegar a consultar outros médicos para que desconfirmem o primeiro diagnóstico. Com a confirmação, a resposta é a revolta e a raiva, a pergunta passa a ser “por que comigo e não com ele, sou honesto, bom”, fica bravo com Deus, com a família e com o mundo. Tendo dado vazão a sentimentos, mágoa e dores, começa a negociação com Deus, com promessas e hostilidade diminuída. Muitas coisas mudaram o diagnóstico já foi confirmado, surgem limitações da doença e do tratamento e a depressão vem como resposta a estes fatos, como forma de preparação para a aceitação, em que o paciente voltasse para si revendo sua vida. No estágio da aceitação há um desligamento do mundo, este já não mais como forma de fuga, trocando a luta anterior pelo descanso.

Cada estágio pode identificar o momento que o paciente está vivendo. Dessa forma, a equipe de cuidados paliativos pode oferecer espaço para que paciente e família se expressem e assim se sintam amparados para vivenciar o processo e enfrentar questões de fim de vida.

Um dos princípios dos cuidados paliativos é considerar a morte como um processo natural da vida. A partir desse princípio, tem como finalidade proporcionar ao paciente uma morte digna, incluindo em seus cuidados o apoio familiar e de suas crenças espirituais, garantir conforto físico e emocional, privacidade para que possa encontrar sentido na existência a partir de sua biografia e relações íntimas, como evidenciado nos estudos de Periyakoil et al (2010) e Doorenbos et al (2011).

Como a doença ameaça o equilíbrio das dimensões emocional, social, física e espiritual, ela fragiliza o ser doente e, muitas vezes neste processo, leva à perda da autonomia e independência, como indica Arantes (2011).

Quando o paciente é comunicado sobre o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade de sua vida e está já numa condição em que não se visa o tratamento para a cura e se inicia o cuidar do processo do morrer, ocorre uma experiência crucial, ele se sente fragilizado, perdido. Os sentimentos de angústia e revolta também se tornam presentes. As pesquisas de Mendes et al (2009) e de Ferreira & Raminelli, (2012), com pacientes em fim de vida, indicam que prevalecem também nesta fase os sentimentos de negação e revolta. O cuidado com o paciente precisa assim ir além dos cuidados médicos, fazendo parte dos cuidados o amparo de sua dor emocional e espiritual, um cuidado que dê espaço à subjetividade.

É importante para alguns pacientes em final de vida compartilhar seus sentimentos e anseios com entes queridos. A equipe de cuidados paliativos pode auxiliar nesta fase, estreitando laços familiares e com pessoas significativas, estimulando conversas francas e reconciliadoras, para que paciente e família possam expressar seus sentimentos e anseios. Araújo (2009) pontua que, quando já não há mais possibilidades de verbalizar estes anseios devido à condição física do paciente, a comunicação não verbal passa a ser a ferramenta mais importante do cuidado. Familiares e equipe passam a utilizar-se do toque, de gestos de carinho e de sua presença. Com estas atitudes, o paciente não se sente abandonado e sim, cuidado, olhado, e fica em paz, reassegurado da existência de vínculos afetivos.

Emanuel & Scandrett (2010) indicam que a comunicação clara também faz parte dos cuidados para com o paciente, saber seu estado real de saúde o ajuda a tomar decisões de final de vida e a decidir sobre a forma que quer ser cuidado como por exemplo em relação aos tratamentos que quer receber ou não, valorizando sua autonomia que parecia perdida. A equipe médica precisa estar confortável para discutir com o paciente suas preferências, assim como lhe proporcionar espaço e tempo junto às pessoas de sua rede apoio ajudando-os a se sentir seguros. Proporcionar assim qualidade de vida, significa integrar bem estar físico e

emocional, como indicado por Fonseca et al (2013), estar atento a presença de dor, náuseas, efeitos secundários ao tratamento, assim como a seus medos, vontades, fragilidades, expectativas, significado atribuído por ele nesta fase e se recebe apoio de familiares e pessoas próximas.

Bayes (2009, p. 02) comenta o Relatório Hastings¹ de 1996 que apresenta o modelo de saúde para séc. XXI:

Os doentes apresentam seu mal estar ao médico como pessoa, isto é o que experimentam subjetivamente e o que normalmente os motiva a buscar alívio. Se apresentam a si mesmos como indivíduos, e são precisamente esses indivíduos os que devem constituir o ponto de partida da cura e dos cuidados.

Arantes (2011), em concordância com Bayes (2009), aponta que mesmo que os sintomas e sinais de uma doença sejam universais para cada ser humano, a doença se manifestará de forma única, o sofrimento e a dor estarão relacionados ao significado e a marca pessoal de cada paciente.

Esta posição de Bayes (2009) e Arantes (2011) vem de encontro com a filosofia dos cuidados paliativos, que afirma que o paciente é mais importante que a doença, o foco está nas pessoas que sofrem, e estas são singulares, fruto de uma história única e irrepetível de interações (família, cuidador principal e amigos) que também adoecem e necessitam ser cuidadas e olhadas.

Como consequência, ressaltam-se as ferramentas da equipe de cuidados paliativos, notadamente empatia, escuta ativa, habilidade de comunicação e validação da biografia à individual, para que, nos momentos críticos, com emoções intensas, como desespero, raiva, alegria e tristeza, a unidade de cuidados possa se perceber apoiada e tenha seu sofrimento aliviado.

¹ O Centro Hastings- Instituto de Pesquisa em Bioética é uma organização independente, sem fins lucrativos, fundado em 1969, que aborda questões éticas na área de saúde, medicina e meio ambiente. Seus relatórios são publicações que tratam de tópicos como segurança do paciente e cuidados paliativos.

Silva (2009, p. 62) aponta a importância de estar com o paciente em todos os momentos: “Morrer pode durar horas, minutos, meses, e nossa contribuição não pode se ver enfraquecida durante todo o tempo de que o paciente precisa para poder partir”. A mesma autora (SILVA, 2011), detalha ainda de que maneira esse cuidado pode se apresentar, para que vá além da verificação das máquinas de alta tecnologia, e que integre cuidados simples, com atenção e disponibilidade.

Nesse período, que pode ser longo, encontram-se mudanças de atitude do paciente com respeito à família, o que é explicado à auto percepção de peso que representa, comum em pacientes que estão morrendo, apontada por Akazawa et al (2010), como um construto multidimensional decorrente de sentimentos de dependência e de culpa pelas dificuldades impostas aos seus familiares.

Quando o paciente se isola da família, ele o faz como uma estratégia para amenizar o peso para o cuidador e os familiares. Esta percepção de peso resulta em sofrimento e desesperança, assim como é um complicador nas relações na qualidade de vida do paciente. Pode estar ligada também a um estado depressivo, como parte do processo para a aceitação da morte iminente. A percepção de peso se reforça pela preocupação em relação aos gastos do tratamento, distanciamento da vida profissional e das decisões do dia-dia da família, como indica Melo (2012).

A última fase do ciclo de vida de um paciente pode trazer sofrimento em alguns casos, mas em outros pode ser uma fase de oportunidades onde se torna possível regatar vínculos rompidos no passado e possibilidade para encontrar significado em sua existência. Intervenções que facilitem o resgate de pendências, com uma comunicação aberta e escuta ativa como indicadas na pesquisa realizada por Mendes et al (2009) e de Oliveira (2010) que demonstram promover a facilitação da própria compreensão do paciente sobre seu momento de vida, assim como a promoção de relações desejadas como fatores de proteção para uma morte mais tranquila.

Mais uma vez, portanto, destaca-se a importância da comunicação efetiva na unidade de cuidados, na fase final de vida, para que sejam entendidas as alterações

de funcionamento, e seja realizada uma transição progressiva aos novos papéis, sem anular a capacidade do doente como membro ativo e participante desse processo.

4 LUTO

O luto é um processo consequente ao rompimento de um vínculo, é uma experiência pública e privada. Compõe o luto o pesar, que são os pensamentos e sentimentos sobre a perda, expressos aos que nos rodeiam e vivido de maneira singular. Cada relação rompida terá seu significado, com seu valor único. Cada etapa do ciclo vital apresenta suas particularidades na vivência do luto. Como o presente estudo volta-se para a experiência de adultos enlutados, cabe apresentar descrições a seu respeito.

Freud (1917/1996) definiu luto como reação à perda de um objeto amado, a perda de interesse pelo mundo externo, pois este não evoca esse objeto e gera a necessidade de substituí-lo. Assim adaptar-se à perda significa viver em um mundo já não conhecido, ao qual o enlutado precisa ajustar-se, bem como ao seu novo eu e reencontrar o rumo perdido pela ausência da pessoa amada.

Bowlby (2006), ao desenvolver a Teoria do Apego, fornece arcabouço para compreender os efeitos do luto e as diversas formas de responder a perda. Descreve o vínculo afetivo sendo tão importante para a sobrevivência quanto comer e beber. Por isso, é considerado um valor de sobrevivência que leva o indivíduo a se vincular a pessoas com as quais pode contar, que são reconhecidas como base segura. O rompimento deste vínculo gera pesar e o luto. Cada qual reagirá a sua maneira à perda de um ente querido, pois cada um teve uma relação singular com aquele que morreu.

“Não sentimos amor e nem pesar por um ser humano qualquer, mas apenas por um ou alguns seres humanos em particular”. (BOWLBY, 2006, p. 95).

A perda de uma pessoa significativa, aquela com a qual foi compartilhada uma história de vida, representa também a perda de uma vida conhecida, de uma identidade, de um sentido de pertencimento. Compreender o significado dessa

experiência de formar e romper vínculos é fundamental para entender as reações do enlutado.

Como apontado nos estudos de Barbosa & Neme (2011) e Melchiori, Barbosa & Neme (2011), o adulto, diferentemente da criança, compreende as dimensões do conceito de morte. A criança chegará a essa compreensão ao longo de seu desenvolvimento cognitivo e emocional. Essas dimensões são:

- a- **Irreversibilidade:** a pessoa que morreu não voltará a viver.
- b- **Não funcionalidade:** a morte se dá pela parada das funções vitais.
- c- **Universalidade:** a morte ocorre com todos os seres vivos.

O adulto viverá a perda com a experiência cotidiana da falta, com saudade e recordações, com tristeza e dor, mas também com a constatação da realidade de que a morte é um fato com o qual precisará conviver.

Para que se possa intervir junto à família, a reação ao luto precisa ser entendida em cinco dimensões (FRANCO, 2008):

- a- **Intelectual:** marcada por confusão mental, falta de concentração, intelectualização, negação, desorganização;
- b- **Emocional:** entorpecimento, raiva, culpa, alívio, solidão, saudade, alívio, choque, entorpecimento;
- c- **Física:** falta de apetite, alteração no sono, cansaço, choro, dor de cabeça, choro;
- d- **Espiritual:** aquisição ou reforço da fé como forma de dar sentido ao que houve, perda da fé, raiva de Deus, mudar de religião ou a saída da igreja que fazia parte, sonhos;

- e- **Social:** isolamento, falta de interação com pessoas que faziam parte de sua rede social, perda da identidade, afastamento.

Estas dimensões são avaliadas para que permitam identificar fatores de risco e proteção. Na dimensão emocional, por exemplo, o enlutado pode se sentir culpado pela morte do ente querido, pensar que poderia ter evitado a morte ou ter feito mais pela pessoa, o que pode vir a ser um fator de risco que complicará o processo do luto. Na dimensão social, o enlutado pode estar inserido em comunidade que o apoia e o deixa expressar seus sentimentos e pensamentos, o que será então um fator de proteção e o ajudará a vivenciar o processo do luto.

Perizzolo, Tres, Both (2010), com um olhar para o luto na família, identificam fatores de peso no enfrentamento, entre os quais destacam o significado que o luto terá para cada um dos membros da família e como tratam desse assunto. A representação de um indivíduo para a família pode ser compreendida em termos de papel funcional e do grau de dependência emocional, pois quanto mais central tiver sido a posição da pessoa que morreu, maior será a reação emocional da família. Assim, as relações e a forma como foram construídas são fator importante de investigação. A história entre os membros da família, os vários papéis e funções são carregadas de sentido para quem fica.

O luto é um processo dinâmico que envolve não apenas a expressão da dor, mas também tarefas para a adaptação da nova vida.

Parkes (2009) conceituou o processo do luto como uma transição gradual de ajustamento a um mundo alterado pela morte de alguém amado. Quando alguém vivencia a perda de uma pessoa significativa, essa perda desafia seu mundo presumido, definido por Parkes (2009) como tudo o que é considerado garantido, as concepções do eu e do outro, as habilidades sem as quais a pessoa se sente perdida. A perda provoca também uma crise sobre as referências conhecidas e requerendo um trabalho de reaprendizado sobre tudo que era considerado certo e seguro, e também um novo olhar para este novo mundo.

Stroebe e Schut (1999) propõem uma revisão teórica sobre o processo do luto, concebido como um processo dinâmico, não linear e regulador do enfrentamento pela oscilação, ao qual nomearam de modelo do processo dual de enfrentamento do luto, durante o qual o enlutado oscila entre o enfrentamento orientado para a perda e o enfrentamento orientado para a restauração.

O enfrentamento orientado para a perda refere-se a lidar com a perda, concentrando-se nela e trabalhando alguns de seus aspectos, entrando em contato com a dor que esta experiência imprime e sua expressão, tal como o reposicionamento da relação com a pessoa que faleceu. O enfrentamento orientado para restauração refere-se a lidar com as tarefas, reorganizar a vida e desenvolver novas identidades, assumindo os papéis e tarefas que a nova condição impõe.

O processo dual de oscilação é parte de um processo gradual de tomada de consciência, devendo levar em conta contexto sociocultural, circunstâncias da morte, dinâmica familiar, relação com o falecido, recursos do enlutado para o enfrentamento e o significado dado pelo enlutado a essa perda.

A oscilação entre as estratégias de hiperativação e desativação é necessária para que haja a reorganização do sistema de apego, abalado pelo rompimento do vínculo, e a integração da relação perdida em nova realidade. Dessa forma, o mundo presumido pode ser revisto e tornar-se, mas uma vez um modo de significado importante no processo de luto. A estratégia de hiperativação refere-se à reativação de lembranças do falecido, anseios por sua proximidade e amor, experiência da dor da perda, enquanto que a estratégia de desativação refere-se ao desapego momentâneo do falecido, inibição e supressão de sentimentos e pensamentos dolorosos, permitindo que o cotidiano faça seu trabalho de reconstrução, agora, então, com novos significados.

Há situações, no entanto, que levam a dificuldades nesse processo, a partir de fatores intervenientes diversos, que serão apresentados a seguir, na conceituação de luto complicado.

4.1 Luto Complicado

Os fatores que podem influenciar na resposta ao luto são: circunstância da morte, a relação com o falecido, quem era o falecido (filho (a), marido, pai, mãe, esposa), tipo de morte (inesperada, violenta).

As características mais importantes do luto complicado estão relacionadas a uma incredulidade em relação à morte, raiva, amargura, dores recorrentes, emoções dolorosas, com anseios pelo falecido, preocupação quanto aos pensamentos do falecido, ambivalência. Encontram-se também sintomas depressivos como: tristeza, culpa e isolamento, que podem estar presentes, mas não é a regra, lembrando-se que a predisposição é relevante. Por isso é importante conhecer a vida do enlutado e identificar a presença de fatores de risco para luto complicado, como afirmam Shah & Meeks (2012).

Lobb et al. (2010) indicam a dificuldade de alguns indivíduos em relação a mudanças na vida, que indicaria serem eles mais vulneráveis e mais propensos ao luto complicado, pois são incapazes de dar sentido à perda. Em relação à família, a rigidez familiar pode também ser um dificultador. Lobb et al. (2010) referem ainda que o luto complicado envolve sintomas como angustia de separação, com saudade e procura do falecido, solidão e a preocupação com os pensamentos do falecido, sentimentos de descrença e desconfiança, raiva, experimentando sintomas somáticos do falecido, sendo distinto de sintomas de depressão e ansiedade.

O luto complicado, como apresentado no modelo do processo dual (STROEBE e SCHUT, 1999), diz respeito à falta de oscilação entre as estratégias voltadas para a perda e para a restauração ou a transtornos no processo de oscilação. No luto crônico, o enfrentamento é focado na perda, evidenciando pouca ou nenhuma oscilação, causando problemas com a saúde física e emocional. No luto adiado ou inibido, o enlutado foca quase que exclusivamente ou exclusivamente nas tarefas de restauração, evitando entrar em contato com a perda, levando a que possam vivenciar a dor da perda tempos mais tarde após o falecimento do ente querido.

Carter & McGoldrick (2001) indicam que cada mudança de etapa no ciclo de vida de uma família gera uma necessidade de readaptação e de transformação, um realinhamento nas relações, nos papéis, um processo dinâmico e necessário para a nova situação. A experiência do luto pode vir a ser uma mudança difícil, o que requer um olhar cauteloso para as dificuldades que a família e seus membros possam encontrar nesse processo. Oferecer intervenções de amparo, validação de sentimentos e escuta ativa pode ajudar a família a vivenciar e construir significado para esta vivência, de forma a não gerar um luto complicado.

4.2 Luto Antecipatório

Lindermann (1944) foi quem primeiro descreveu luto antecipatório, a partir da experiência das esposas dos soldados convocados para o campo de batalha. Verificou-se que a ameaça de morte a que os soldados se expunham provocava reações de luto nas esposas e familiares, com preocupação em relação ao reajuste social após a morte. Como forma de proteção, antecipava-se a perda real, fazendo uma transição gradual de alterações na relação da pessoa em risco.

O mesmo conceito foi revisto em situações de não guerra, uma vez que, mesmo nas perdas decorrentes após um período de doença, encontrava-se o luto antecipatório, com outros contornos, porém. Rando (2000, p. 04) define luto antecipatório como: “resposta à consciência da doença com risco de vida ou terminal em si mesmo ou pessoa significativa, é o reconhecimento de perdas associadas no passado, presente e futuro”. É a vivência do paciente e sua família não apenas pela consciência da proximidade da morte, mas também a partir da consciência do diagnóstico de uma doença que coloca em risco a vida, abarcando intervenções voltadas para as sete operações genéricas: enlutamento, enfrentamento, interação, reorganização psicossocial, planejamento, equilíbrio das demandas conflituosas e facilitação para uma morte apropriada, possibilitando que o processo do luto pós-morte seja vivido de maneira menos dolorosa.

No período que antecede a morte, alguns familiares começam a sentir a ausência do ente querido e se preocupam com o futuro, começam a tomar decisões sem ouvir o paciente e se preparam para a nova vida, o que é sentido como uma fase de grande estresse. Alterações físicas e emocionais podem surgir, como apontadas por Simon (2008), e são: alteração do sono, cefaleia, negação, fadiga e impotência frente à informação. A equipe de saúde, nesta fase do luto antecipatório, precisa avaliar e estar atenta as condições físicas, sintomas de depressão e modo de os familiares lidarem com as exigências dos cuidados, minimizando sintomas que venham a prejudicar a vivência do luto pós-morte e para que possam desenvolver habilidades de enfrentamento.

Otis-Green (2013) apresenta um programa de cuidados paliativos que integra o luto antecipatório, por meio de visitas regulares em domicílio com o objetivo de oferecer um ambiente seguro para o familiar cuidador e pacientes veteranos de guerra, com doenças que limitam a vida e fora de possibilidade de cura. Utilizando as idéias de Rando (2000) como base, este programa atua em três áreas:

- a- **Apoio ao luto antecipatório:** com objetivo de envolver o paciente em uma discussão sobre suas necessidades físicas, emocionais e espirituais, assim como seus relacionamentos e experiência de saúde, com ênfase em saber como o paciente lida com os limites da doença;
- b- **Apoio ao cuidador:** com o objetivo de identificar e discutir suas perdas, incluindo não apenas a morte iminente, mas também questões que geram frustrações, perdas financeiras, problemas de relacionamentos prévios e presentes, esgotamento físico e mental e descontentamento com o sistema médico;
- c- **Apoio do luto depois da morte:** com o objetivo de continuar acompanhando o familiar com suporte pós-morte por até 13 meses, em uma relação já estabelecida antes da morte pelo terapeuta e o familiar.

A partir destas atuações com o foco de facilitar o processo de luto, verificou-se que o contato inicial tem grande peso na duração do processo do luto. Se o contato inicial for feito no final do processo da doença e conseqüentemente se não tiver havido tempo de abordar questões do luto antecipatório, o luto pós-morte tenderá a ser prorrogado, mas, por outro lado, se as intervenções tiverem começado no início do processo da doença, muitas questões e preocupações abordadas terão tido resoluções mais cedo. Este programa de Otis-Green (2013) utilizou também recursos como folhetos sobre autocuidado e estratégias de enfrentamento proporcionando assim uma sensação de apoio às famílias.

De acordo com Clukey (2008), luto antecipatório envolve um conjunto dinâmico de processos que incluem transições emocionais e cognitivas feitas em resposta a uma perda esperada. São cinco os processos para a adaptação da nova realidade:

- a- A tomada de consciência da morte iminente;
- b- O cuidar, para que o familiar encontre maneiras de dar conforto ao ente querido que está morrendo;
- c- A presença que se resume em estar junto fisicamente e testemunhar decisões;
- d- A encontrar significado por meio da percepção das perdas que ocorrem no dia-dia;
- e- A transição como um processo gradual representado por alterações da relação com a pessoa que está morrendo.

Em cada um destes processos a família necessita ser amparada e orientada, assim como o paciente, pois o impacto desta experiência pode influenciar de maneira negativa o luto pós-morte. Não são etapas simples e ocorrem muitas vezes de maneira rápida, se sobrepondo, não esperam o tempo das emoções.

Os membros da família sofreram influências no que diz respeito à forma e o grau de envolvimento em relação aos cuidados oferecidos ao paciente desde o diagnóstico, como indicam Gouveia-Paulino & Franco (2008). Estas influências se relacionam a características do paciente (tipo de doença, sintomas, tratamento, gênero, idade) e do cuidador (gênero, condição de saúde, nível educacional, reações emocionais).

A pesquisa realizada por Takieldin & de los Ángeles (2010) confirma e amplia estas interferências, enfatizando que alguns dos fatores relacionados à doença e ao seu significado podem determinar as estratégias usadas pela família, assim como a forma de enfrentamento do processo do morrer. Estes são: o tipo de doença, sua localização, deterioração física e/ou mental secundárias à doença e seu tratamento, perdas derivadas da doença, velocidade da progressão, duração do processo até a morte, experiências prévias com a doença, com perdas e com a morte, visão sobre a doença e a perda e existência simultânea de outras situações estressantes.

Nelson et al (2010) salientam que pacientes e familiares se beneficiam e valorizam a clareza na comunicação, pois os prepara para cada fase a ser vivida e previne alterações importantes no futuro, como o luto complicado e a incapacidade dos membros da família para oferecer uma ajuda adequada às múltiplas demandas e necessidades do paciente em resposta a uma reação emocional aguda. Os desencadeamentos mais comuns em relação à incapacidade de oferecer cuidados são o surgimento de alguns sintomas ou o agravamento de outros, dúvidas sobre o tratamento, sentimentos de perda, medo e exaustão do cuidador.

Benkel, Wijk & Molander (2012) referem que os familiares adquirem informações sobre a morte próxima do ente querido de diversas maneiras, não só em conversas com a equipe, mas também por meio da interpretação dos sintomas durante a progressão da doença. Enfatizam que a equipe de saúde precisa estar atenta a estas interpretações para poder planejar e oferecer apoio nas conversas com a família e lhe passar informações que possibilitem uma melhor compreensão da morte iminente.

A notícia de que um ente querido está morrendo causa conflitos, sendo difícil lidar com esta nova realidade, pois vários são os sentimentos presentes. Na pesquisa realizada por Valduga & Hoch (2012) com familiares de pacientes fora de possibilidades terapêuticas para a cura e próximos da morte, o que se percebeu foram os sentimentos de ambivalência, a esperança de que possa haver um milagre com a cura de seu ente querido e a desapontamento quando percebem que nada mais pode ser feito, além de proporcionar qualidade de vida ao ente querido.

Neste intervalo entre a consciência da morte iminente e o momento da morte acontecem muitas perdas, dificuldade em aceitar o fato da terminalidade, preocupação com o ente querido, solidão, necessidade de falar. São as alterações emocionais e cognitivas em resposta a uma perda esperada.

Para que a equipe de saúde possa intervir de forma eficaz com a unidade de cuidados, Rando, (2000) descreve o luto antecipatório em seis dimensões que abordam os aspectos afetados na vida dos envolvidos:

- a- A perspectiva do paciente, familiares, amigos e cuidadores;
- b- O fator tempo, relacionado ao passado, ao presente e ao futuro;
- c- Os fatores psicológicos, sociais e físicos que influenciam a elaboração do luto antecipatório;
- d- As perdas ou traumas que originaram a necessidade da readaptação;
- e- As condições de enfrentamento, enlutamento, interação, reorganização psicossocial, planejamento, balanço das demandas conflitivas, facilitação para uma morte apropriada;
- f- O contexto em que ocorre, no nível intrapsíquico e interacional com o paciente e o familiar.

Entende-se, portanto, que cada paciente e família são únicos, com sua história, crenças, tabus, medos, felicidades e tristezas. Assim os cuidados nesta etapa da vida precisam adequar-se a esta singularidade, compreendendo as relações do passado, do presente e do que pode vir a ser, amparando com escuta ativa e comunicação clara cada um dos envolvidos, entendendo quem e o lugar de cada um desses protagonistas em seu contexto.

Rando (2000) enfatiza que este esquema traz a importância de reconhecer a multidimensionalidade do luto antecipatório e a necessidade de integrar as estratégias para abordar questões que vão além de mera antecipação da perda futura.

Na vivência do luto antecipatório, a despedida faz parte das necessidades da unidade de cuidados, as reconciliações se fazem presentes, as lembranças da vida vivida ajudam a fortalecer os laços de amor e os fazem fortes. Como aponta Kovács (2011, p. 279), “pacientes desejam se despedir dos familiares, precisam se sentir perdoados, devem poder se reconciliar com pessoas significativas, alcançar e falar com seu médico sempre que necessitem”. Mais uma vez, destaca-se que intervenção de apoio e escuta por parte da equipe de saúde é fundamental para que se consigam estes objetivos e pode proporcionar um ambiente seguro para que os envolvidos possam vivenciar este processo, apresentando um efeito adaptativo positivo e aliviando a intensidade da dor após a morte.

5 OBJETIVO

Este trabalho teve como objetivo estudar o processo do luto de adultos na família, a partir da experiência do luto antecipatório em uma unidade de cuidados paliativos. Ênfase foi colocada em identificar aspectos do luto antecipatório que podem servir como fator de proteção para elaboração do luto pós-morte nos diferentes membros da família.

6 MÉTODO

6.1 Pesquisa

Esta é uma pesquisa qualitativa que, de acordo com Sampieri (2006), possibilita entender as experiências das pessoas e os aspectos subjetivos de suas vivências, sem ênfase em medir as variáveis e sim, em entendê-las. Neste estudo foi utilizada a pesquisa exploratória com levantamento da literatura sobre o tema e realizada uma pesquisa descritiva.

6.2 Procedimento para Seleção de Participantes

Por se tratar de um estudo do luto adulto, tendo em vista que cada etapa do desenvolvimento apresenta particularidades quanto ao modo de lidar com as perdas, fizeram parte desta pesquisa duas participantes maiores de 21 anos. Para poder entender a vivência do luto antecipatório e suas implicações no luto pós-morte em diferentes membros da família, estas participantes eram a mãe e a irmã de um mesmo paciente, que fora tratado em unidade de cuidados paliativos por um período de 31 dias, tendo falecido nove meses antes da pesquisa. Um critério de inclusão para participar da pesquisa foi que a atendimento em cuidados paliativos fosse de um ano ou menos até o dia da morte, tendo como orientação a definição de Maciel (2008) que considera paciente elegível para cuidados paliativos: “pessoas portadoras de doença crônica, evolutiva e progressiva, com prognóstico de vida supostamente encurtado a meses ou ano” (p.22). Outro critério de inclusão foi que o tempo decorrido entre a morte e a participação do familiar na pesquisa fosse de, no mínimo, seis meses, considerando que, de acordo com as pesquisas de Gelfman, Meier, Morrison (2008) e Benkel, Wijk, Molander (2012), após seis meses da morte, a maioria dos participantes das pesquisas se sentia menos fragilizada, capaz de

recordar as circunstâncias vividas anteriormente a perda e falar sobre ela e o processo do luto.

A seleção dos participantes foi realizada em um hospital que segue os princípios e práticas dos cuidados paliativos, localizado na cidade de São Paulo, SP. O contato inicial com o hospital foi realizado por telefone com o objetivo de apresentar o projeto e solicitar a autorização para a realização da pesquisa e o acesso aos prontuários. O projeto de pesquisa foi enviado por e-mail. Depois da avaliação do projeto e a concordância da direção do hospital se deu início a seleção dos participantes.

As participantes foram selecionadas a partir da avaliação dos prontuários dos pacientes, com ajuda e orientação de uma enfermeira da equipe de cuidados paliativos. Foi realizado o contato telefônico com as participantes selecionados para apresentação do projeto, objetivo e convidá-las a participar. Confirmada a participação, foi realizado agendamento no consultório da pesquisadora, respeitando a decisão das participantes. As despesas de deslocamento das participantes para realizar a pesquisa foram de responsabilidade da pesquisadora. No dia e horário marcados, foi apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido, que foi lido e assinado pelas participantes. Em seguida, foram obtidos os dados de identificação (idade, profissão e grau de parentesco) para ter início a entrevista aberta por tópicos.

As entrevistas foram gravadas com a autorização das participantes. Foram realizados dois encontros com cada uma delas. O primeiro encontro teve como objetivo a apresentação do projeto e o início da entrevista, e o segundo encontro serviu para ampliar os dados obtidos e para fechamento.

6.3 Instrumento

A coleta de dados deu-se por meio de entrevista aberta por tópicos, o que possibilitou aprofundar as questões, pois é essencialmente exploratória e flexível. A

entrevista aberta foi iniciada pela pergunta: “Como foi sua experiência desde o diagnóstico até o falecimento?”.

Os tópicos abordados na entrevista foram:

- Relação familiar antes do diagnóstico;
- Representação do paciente na família;
- Comunicação do diagnóstico;
- Comunicação da proximidade da morte;
- Reação do paciente e da família frente a esta comunicação;
- Duração e vivência do processo da doença;
- Relação da unidade de cuidado com a equipe médica;
- Vivência do luto pós- morte.

6.4 Cuidados Éticos

Foi observada a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, sobre pesquisa com seres humanos. Cada participante foi informada sobre a pesquisa e o objetivo desta, e foi consultada sobre sua disponibilidade em participar. As participantes assinaram termo de livre consentimento para sua participação e para a permissão para a gravação das entrevistas. Foi garantido a cada uma das participantes o apoio psicológico por parte da pesquisadora se assim o desejasse.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP, sob número 390.206 e pelo Comitê de ética em Pesquisa do Hospital Luz (Esho Empresa de Serviços Hospitalares – Hospital Pro-Cardíaco) sob o número 412.586.

6.5 Procedimento para Análise das Respostas

Foi utilizada a análise de conteúdo que, segundo Bardin (1977, p. 42) é: “conjunto de técnicas de análise das comunicações.... que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”, identificando e descrevendo assim os temas manifestos na fala dos participantes.

Dentre as modalidades de análise de conteúdo foi utilizada a análise temática por categorias, por permitir uma abordagem mais ampla do tema em estudo, buscando atender com mais precisão os relatos dos participantes. As categorias e subcategorias foram construídas previamente com base na revisão da literatura e tendo como objetivo da análise identificar os fatores de proteção do luto antecipatório.

Utilizou-se para esta análise o seguinte roteiro:

Para a análise dos dados, procedeu-se à ordenação das falas extraídas das transcrições registradas pela pesquisadora. As entrevistas foram lidas várias vezes, o que possibilitou que algumas categorias e subcategorias construídas previamente fossem conservadas e outras modificadas, organizando e sistematizando as ideias centrais. A seguir, selecionaram-se partes do material, buscando-se detectar as ideias relevantes que constituíam unidades de registro e de contexto, organizando os temas que mais se relacionavam ao objetivo de favorecer uma compreensão da vivência.

Desta exploração dos significados expressos nas categorias da análise, foi realizada a interpretação dos dados relacionando-os à teoria existente com o objetivo da compreensão aprofundada do conhecimento.

As categorias e subcategorias construídas com base na revisão da literatura e como resultado das entrevistas são:

Categorias:	Subcategorias:
Identificação do Paciente	Papel do Paciente na família
Família	Funcionalidade da família
	Cuidadora Principal
Experiência anterior ao falecimento	Reação da família e do paciente em relação ao diagnóstico
	Comunicação da proximidade da morte.
	Reação do Paciente e Família
	Intervenções realizadas pela equipe de saúde com a unidade de cuidado.
	Duração do Processo de doença
	Rede de apoio
	notícia da morte
Experiência Pós-falecimento	Elaboração da dor da perda
	Adaptação da nova vida

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

7.1 Entendendo a recusa em participar

Chamou a atenção a recusa apresentada por alguns convidados a participar, que será aqui discutida, na tentativa de entender aquele que, do ponto de vista metodológico, pode ser um “não-participante”, mas cujo comportamento pode trazer considerações importantes sobre a vivência do luto.

A partir da leitura e avaliação dos prontuários, deles foram selecionados quatorze. A pesquisadora realizou os contatos telefônicos com os familiares desses 14 pacientes. A cada familiar, foi informado sobre a pesquisa e seu objetivo e foi feito o convite a participar. As decisões de cada um foram aceitas e respeitadas. Dos quatorze familiares selecionados, seis telefones eram inexistentes.

A primeira familiar a ser contatada foi a neta de uma paciente de 80 anos, um ano após a perda. Ao telefone, a neta refere-se à morte da avó como já esperada. Como foi seu pai quem acompanhou a internação (47 dias na unidade de cuidados paliativos), e ele está morando no interior desde a morte da avó, não seria possível ter sua participação. De acordo com o discurso da neta, a morte da avó foi aceita e a família pode seguir sua vida, apesar da perda. A idade da avó e o tempo na unidade de cuidados paliativos podem ser fatores que colaboram para este resultado, como apontam Ling, Sing-Fang et al (2013), que assinalam como fatores de proteção, a previsibilidade da morte e a idade do paciente mais velho, para o menor risco de depressão no luto pós morte e uma aceitação mais fácil da perda.

A mesma suposição pode ser levantada em relação à filha de uma paciente, falecida um ano antes, aos 79 anos, que responde ao contato dizendo que não pode participar porque tem uma viagem marcada para o exterior para visitar a filha, só retornando no ano seguinte.

A comunicação aberta e clara é necessária no processo do luto antecipatório, como salientam Nelson et al (2010), pois prepara os familiares para cada fase a ser vivida e previne alterações importantes no futuro como o luto complicado, assim como os cuidados nesta etapa da vida que precisam adequar-se a singularidade, compreendendo as relações do passado, do presente e do que pode vir a ser, amparando com escuta ativa cada um dos envolvidos. Estas intervenções talvez não tenham ocorrido com a filha de um paciente falecido 11 meses antes da pesquisa, que disse não querer participar por não querer tocar no assunto que lhe era muito dolorido.

Posição semelhante adotou a esposa de outro paciente, falecido um ano antes, que não quis participar da pesquisa por não ter tido uma experiência agradável com os cuidados recebidos, referiu descrença em relação à equipe médica, o que foi entendido por ela como tendo sido dada pouca atenção a estas necessidades. Esta esposa dizia estar sofrendo muito com a morte de seu marido, só confiando em Deus para poder contar sua dor. Ela disse: “Se você fosse freira eu participaria, mas não quero nada relacionado à equipe médica, já não confio mais” (sic). Esta conversa por telefone teve duração de quase uma hora e, mesmo tendo sido proposto um contato pessoal, ela não aceitou. O fator tempo decorrido após a morte não é a única medida para se avaliar o processo do luto, embora a intensidade das emoções dolorosas e a experiência do enlutado sejam também aspectos que merecem atenção. Para esta familiar, falar ao telefone pode ter sido menos dolorido do que pessoalmente. O mesmo ocorreu com outra familiar enlutada há 7 meses, também esposa, que só aceitaria fazer parte da pesquisa se fosse por telefone.

Stroebe e Schut (1999), de acordo com o modelo do processo dual, podem explicar as respostas de alguns familiares. O luto adiado, cujo processo se focaliza na restauração, com pouca ou nenhuma oscilação para a perda, esteve presente na vivência de dois familiares que se negaram em participar por falta de tempo e existência de muitos outros compromissos. Um deles era um filho enlutado há 7 meses, que viajava frequentemente a trabalho e a outra era uma esposa enlutada há 9 meses, com as mesmas alegações. Este tempo restrito os ajuda a não entrar em contato com a dor, adiando ou evitando o sofrimento.

Portanto, os que não participaram de acordo com a proposta metodológica forneceram informações que foram também consideradas, uma vez que sua recusa teve significado no processo de luto e esse significado foi buscado no presente estudo.

7.2 Fabio, sua mãe e sua irmã: o caso em discussão

A forma como a família vivencia o cuidado e o enfrentamento da morte de seu ente querido é ao mesmo tempo um processo singular e grupal. Como afirma Brown (2001), cada membro da família é afetado de uma maneira, pois cada qual tem uma história com o enfermo. É importante entender quem é o paciente e o que ele representa para a família como um todo e para cada membro da família.

Focalizando no caso estudado nesta pesquisa, sabemos que:

Fabio falecera aos 53 anos, dia 12 de novembro de 2012. Era o segundo filho de uma prole de quatro, morava com os pais desde sua separação conjugal ocorrida 18 anos antes, tem um filho, hoje com 26 anos. Trabalhava desde jovem como ajustador em uma fabrica que foi fechada e por isso se aposentara aos 45 anos.

Identificação	Sexo	Idade de falecimento:	Data de falecimento	Diagnóstico	Tempo na unidade de cuidados paliativos	Profissão	Estado civil
*Fabio	M	53	12/11/2012	Cirrose Hepática – diagnosticada em 1995.	31 dias	Aposentado	Divorciado

Participaram desta pesquisa a mãe e a irmã mais velha, cada qual com sua história na relação com Fabio. Elas o apresentaram nas entrevistas a partir das

funções e papéis que ele desempenhava com cada uma e a partir destes iram significar e viver seu luto, como apontam Perizzolo, Tres, Both (2010).

Identificação	Idade	Sexo	Profissão	Grau de parentesco	Estado Civil
*Sílvia	54	F	Coordenadora de eventos	Irmã	Solteira
*Maria	82	F	Dona de casa	Mãe	Viúva

*nomes fictícios.

Maria (mãe), durante o processo de doença, cuidou de Fábio e hoje vivencia o processo de luto de um filho ao qual atribui inúmeras qualidades e um único defeito: fazer mal a si.

Algumas de suas falas vão destacadas a seguir, a partir dos significados encontrados.

Um filho bom:

"rapaz muito bom"

".. então ele fez Senai ...ajustador de primeira tudo de bom meu filho tinha mas.."

"é um prazer que eu tenho que ninguém nunca chegou na minha casa pra falar, seu filho é ladrão".

Cuidador:

"ele dormia no quarto comigo porque ele cuidava de mim e eu cuidava dele né".

"Ele também era uma pessoa pra mim se eu tava com hipoglicemia de noite ele corria fazia esquentava leite com um pouquinho de açúcar pra mim".

"Até a fralda ele trocava minha".

"Cuidava, nossa senhora, só saía comigo eu só ia no médico com ele as menina tudo dormindo quando eu ia no médico todo mundo conhecia ele"

"Então a mas aí tudo tudo eu que que/ eu queria Fabio.... mãe deixa que eu faço pra senhora deixa que eu faço ele lavava ele passava até roupa".

Esperto:

"Estudioso... Nossa! ele estudava, ele lia um jornal de cabo a rabo, que nem diz o baiano"

"Todo santo dia ele comprava o jornal e lia. Ele, nossa era o... o meu filho era muito esperto".

Reservado:

"Porque ele sempre tinha um problema que era dele sabe?".

"Ele não dava demonstração ".

"Se ele não tava bem não tô bem, tô bem sempre dava uma de que nem diz o ditado João sem braço né".

Para Silvia, a irmã mais velha, Fabio era um amigo com o qual ela podia dividir seus problemas, mas também um concorrente, pois entendia que ele era o preferido de sua mãe e ainda hoje, mesmo sem a sua presença, Silvia compete pelo amor da mãe.

Amigo:

"então a gente sempre foi muito amigo, a gente estudava junto".

"eu sempre me dei bem com meu irmão".

"Então, por exemplo, assim é eu e meu irmão, a gente é, pegou aquela fase né que meu pai construiu casa, a gente era criança então a gente ajudava minha mãe".

"então assim a gente tinha cumplicidade".

Concorrente:

"é meu concorrente porque como é que eu vou falar pra minha mãe assim que ela gosta mais dele do que de mim"

"..não tem com quem lutar agora com quem brigar ".

Em 1995, Fabio foi diagnosticado com cirrose hepática, de acordo com Silvia foi um diagnóstico que surpreendeu a família. Pelo tempo transcorrido desde o diagnóstico, nem ela e nem a mãe souberam dizer como foi dado o diagnóstico. De acordo com Silvia, os sintomas foram surgindo até que o irmão foi ao médico.

"em algum momento ele começou a ter esse problema mais sério".

"assim nisso eh foi descoberto quando ele começou assim ficou ruim".

"aí que se descobriu que ele tava com cirrose".

Sobre este diagnóstico, a mãe relata ter tido preocupação e que o filho, mesmo ciente das consequências, não parou de beber.

Preocupação:

"É preocupante porque eu sabia que cirrose amanhã ou depois né".

"Ele então isso aí ih mas que a gente ficou assustado ficou queria que ele melhorasse né".

Consciente:

"ele sabia de tudo então por isso que eu digo pra senhora que ele tava ciente do que ia acontecer né".

"Já bebia chama lá saia mais os amigos, aquele tchanzinho, né que eles tem e nisso vai né. e a gente sempre dando conselho mas não teve jeito minha filha rapaz muito bom".

Os cuidados centrados em ações paliativas em conjunto com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença não foram apresentados desde o diagnóstico, como recomenda Matsumoto (2012). Silvia relata reações de angústia em relação ao diagnóstico. Estas poderiam ter sido tratadas por uma equipe de cuidados paliativos em conjunto com o tratamento para a cura visando auxiliar família e paciente em cada etapa desta doença facilitando o processo e minimizando as reações descritas a seguir.

Não querer ver:

"eu vou te falar assim, mas eu não sei se a gente num queria ver".

"ele ficou com uma perna enorme, então ele negava que ele tinha, por exemplo, cirrose".

"ele achava que aquilo era a coisa mais natural do mundo".

"a gente assim ah é que a gente eu acho que a gente nunca se atentou que meu irmão bebesse".

Dor:

"me doía, as vezes eu falava pra ele .. me dói vê sabe, cê tá andando parece um... desculpa...então assim sabe me doía".

"então me doía porque eu via assim uma pessoa que era mais nova do que eu, sabe, às vezes as pessoas perguntavam se meu irmão quantos anos mais velho meu irmão era do que eu e falei assim ele não é o mais velho, eu sou a mais velha então assim sabe me doía".

Tristeza:

"Então aquilo foi acabando com a gente".

"Olha eu nunca tinha visto meu pai chorar, eu vi meu pai chorar por causa do meu irmão".

Descuidar-se:

"então sabe o que é você vê uma pessoa que era linda, porque meu irmão era muito bonito, muito bonito, ele foi se acabando".

Estas reações se somaram a fatores que dificultaram a vivência do processo de doença, resultando, como descrito pela irmã, em um período difícil e de muita dor, um período no qual ainda se tentava a cura, sem as ações paliativas.

"uma série de coisas que assim aconteceram que acabou mexendo com a gente assim com a vida minha da minha irmã enfim do meu irmão e a gente num é assim foi um ano difícil".

Há fatores enfatizados por Gouveia-Paulino & Franco (2008) e Takieldin & de los Ángeles (2010), como aqueles que determinam a forma do enfrentamento do processo de morrer. Entre estes, destaca-se a duração do processo até a morte, que neste caso foi entendido por ambas, mãe e irmã, como um período muito longo.

Mãe:

"uns dez anos atrás, antes que o pai dele morreu"

"A doença? Ih minha filha isso já faz muito tempo".

Irmã:

"Há muito tempo né".

Situações estressantes vivenciadas neste período podem ser exemplificadas pela morte do pai de Fabio, gerando um luto adiado devido aos cuidados que este processo de doença demandava.

Irmã:

"meu pai faleceu ele tinha 72 anos... dia 22 agora, vão fazer 8 anos que ele faleceu".

"enfim quando os bombeiros chegaram meu pai já tinha falecido".

Mãe:

"Ele faleceu em dois... mil e cinco"

"meu marido morreu dum enfarte".

Sobre as experiências prévias de doenças, esta foi a primeira vez que a família havia vivenciado esta experiência, o que ocasionou um estresse ainda maior.

Mãe:

"É nunca tinha acontecido isso nas minhas mão assim né". .

Irmã:

"a gente nunca tinha vivido essa experiência de ficar tanto tempo com alguém no hospital".

"foi um monte de coisa o ano passado do meu irmão ficar internado que é uma situação que a gente nunca tinha passado".

Em relação à deterioração física e/ou mental secundária à doença e seu tratamento e perdas derivadas da doença, Fabio chegou a entrar na fila de transplante de fígado, mas saiu. Aqui os relatos divergem. De acordo com a mãe, Fabio melhorou em no relato da irmã, Fabio desistiu. Esta diferença na forma de interpretar o mesmo fato pode estar ligada ao tipo de relação que cada uma estabelecia com Fabio.

Mãe:

"Ele tava na fila de transplante de de fígado né fígado é"

"Ai foi melhorando melhorando e não precisou.."

Irmã:

"eh ele não pode entrar mais na fila do transplante porque ele já esteve na fila do transplante eh ele simplesmente desistiu".

"ele tava na lista e tal aí só o que acontece ele como voltou a beber e quando volta a beber ele começou a não ir mais".

Assim como descrito nas pesquisas de Kraner et al (2010), Anngela-Cole & Busch (2011), Wittemberg-Lyles et al (2012), o estado de saúde de Fabio oscilava muito durante este período, resultando em desgaste emocional e físico para toda a família, em especial para a irmã menor, que era a cuidadora principal. A família a

cada dia vivia uma situação diferente e tinha que lidar com suas próprias fragilidades.

Mãe:

"começou a ficar ruim aí nós levamos lá.. ficou um dia internado depois melhorou foi pra casa. Ai depois não teve mais jeito".

"depois que meu marido faleceu então ele passou uns tempão sem ficar internado ia no medico sabe?"

"Muitas vezes ficou internado e tal um... uns dez anos atrás depois que o pai dele morreu, cinco anos ele não ficou internado, mas que tomou uma balinha melhorou né, mas depois..."

"então aí que ele falou tudo isso quando foi no outro dia que ele recuperou aí que a R. (irmã mais nova) chegou lá ele tava sentado e tudo...oi tudo bem... ele quando melhorava um pouquinho..."

"É, então a R,, ela que acompanhou do dia que a gente internou ele, ainda bem que ela tava de licença".

"É é ela que viu tudo, quase todas as vezes que ele sangrava".

Irmã:

"ele tava naqueles picos, hoje eu tô péssimo, amanhã eu tô ótimo, como se nada tivesse acontecido".

"minha irmã tava muita desgastada, a minha irmã nunca tirou uma licença".

"ela tava numa fase assim eh ela cansadíssima do trabalho dela, ela tirou licença sabe ela tava com estresse então quer dizer".

"assim que mais sofreu com tudo isso a minha irmã sabe que eu digo assim é porque ela sempre corre, ela sempre tenta ajudar resolver ela sempre dá um jeito ela sempre".

De 1995 até 2012, Fabio teve internações curtas em vários hospitais. Em fevereiro de 2012, teve a primeira crise séria, como mostra o relato de Silvia, uma internação que durou duas semanas.

“em fevereiro, na primeira crise do meu irmão, foi uma crise assim que nossa! ele ficou com uma perna enorme... assim porque ela já tava num processo que o organismo dele tava cobrando”.

“ele internou em fevereiro, aí ele ficou acho que duas semanas se não me engano, aí teve alta”

A irmã conta que em setembro de 2012 se inicia um período difícil, foi a última internação de Fabio.

“aí né março, abril, maio, junho, quando foi dia 19 de setembro aí ele teve uma crise”.

“19/9 até dia 12/11 aí foi assim, começo mesmo, todo um processo”.

Esse processo final exigiu da família de Fabio uma forma nova de organização, adaptando suas relações para acomodar as mudanças que surgiam. O estudo de Hottensen (2010) indica esta flexibilidade no funcionamento familiar como um dos componentes para adaptação no enfrentamento da crise na busca de significado e para dar sentido à experiência. Nos relatos das participantes, esta flexibilidade se fez presente, toda a família participou do cuidar neste processo, dividindo a sobrecarga desse momento.

Mãe:

“Eu, minha filha, nós todos né”. “Era um de dia, outro de noite. Um de dia, outro de noite”

“...o filho dele e a ex-mulher também se precisava dormir ela dormia” .

Irmã:

“a gente se revezava no hospital, ia meu sobrinho, a namorada, até minha cunhada”.

“a gente nunca deixava meu irmão”.

Estar sempre presente não era fácil. A família de Fabio vivia longe do hospital em um bairro onde o transporte público é bastante precário, os vizinhos foram um fator de proteção bastante importante, oferecendo carona e ajuda para as decisões do dia a dia, fatos que poderiam ser mais um estressor, nesta fase que já é bastante difícil. Como apontado nos estudos Bandeira & Franco, (2013), com este apoio recebido a família se sentiu mais segura e acolhida e, sabendo que não estavam sozinhos, se sentiam mais preparados para cuidar de Fabio.

Mãe:

"nossa senhora tem uns vizinhos lá que pra mim é uma maravilha.... Aí meu vizinho lá muitas vezes duas horas da manhã ele pegou o carro e trouxe nos aqui pra pra pra hospital"

Irmã:

"ela socorreu, me levou pro hospital com minha mãe".

"então eh assim imagina ela tinha a chave da nossa casa".

"né mas é uma pessoa também que tudo sabe ou bom ou ruim ela tá lá ela participa".

Nelson et al (2010) em sua pesquisa mostra que pacientes e familiares se beneficiam e valorizam nesta fase a clareza na comunicação, pois os prepara para cada fase a ser vivida. Sendo importante também o apoio da equipe, ações relatadas pela mãe e irmã de Fabio e consideradas como um cuidado humanizado implicado na filosofia dos cuidados paliativos referido no estudo de Alonso (2013).

Mãe:

"ela (Dra) explicou tudo direitinho pra gente". "Ah ela falava assim como éh tinha que ficar que...que a gente achava né porque tudo que era certo né".

"Então né o que ela falava pra gente né que ela explicava tudo direitinho como era os procedimentos né que é assim".

"Compreensão... Amor com ele carinho né.... Ficava lá com ele tudo e a gente via que todo mundo tinha carinho por ele".

Irmã:

"Sabe então era uma reunião pra dizer como ele estava e também pra poder dar esse apoio".

"ela a enfermeira oh a gente tá aqui pra qualquer coisa qualquer mesmo então a gente sabia que se acontecesse qualquer coisa e a gente não tivesse estrutura que a gente ia ter precisar ter a gente sabia pra onde correr".

Um apoio importante, pois como nos estudos de Benkel, Wijk & Molander (2012), a família de Fabio foi percebendo que a morte estava próxima, a saúde de Fabio foi se deteriorando e foi se mostrando cada vez mais frágil, como trouxe Maria em seu relato.

"Nós num sabia por que Deus não chegou pra falar né, mas pelo olhar que nem diz mãe olha no filho, eu já sabia".

"Por que do jeito que ele foi ficando fraco fraco fraco fraco fraco. Ele ficava fora de si, internou quando ele internou arrancou até a sonda isso aí causou muita coisa pra ele ele fazia hemodiálise, ele sangrava , isso foi é péssimo..."

Nesta etapa do processo foi importante a equipe de saúde estar atenta à percepção da família e oferecer uma comunicação clara sobre o estado real do paciente e a proximidade da morte, para se evitar a conspiração do silêncio como referida nas pesquisas de Reinke, Shannon, Engelberg, Young & Curtis (2010), López, et al. (2012) e Slort et al. (2011). Possibilitou ainda que a família e o paciente se despedissem, como relatado pelas participantes. Facilitando a morte apropriada como descrito por Rando (2000).

Comunicação da Proximidade da Morte:

Mãe:

"médica chamou a gente de noite, onze horas da noite ele tava tão ruim, tão ruim que tinha nós tavamos em cinco lá dentro do quatro".

Irmã:

"o Dr. chegou numa hora e falou ele vai para os paliativos porque ele já tinha ido várias vezes pra UTI conversar com a gente aí ele falou em paliativo ih a gente já entendeu ele vai pra morrer confortável porque o paliativo é isso".

"ela explicou pra gente porque que ele estava ali com os paliativos né".

Despedida:**Mãe:**

"ele falou com a gente tudo aí ele falou comigo, falou com a Silvia pra tomar conta de mim ".

"falou pra meu filho toma conta dos filho eu toma conta do filho dele".

Irmã:

"ele falou com todo mundo ele falou com meu cunhado pro meu cunhado tomar conta da minha mãe pro meu cunhado tomar conta de mim que esposo da minha irmã e aí meu sobrinho tava lá conversou com meu sobrinho conversou com meu irmão falou das crianças falou pro meu cunhado da minha sobrinha falou com minha irmã falou com minha mãe aí meu irmão entrou aí ele falou assim ai não sei se eu vou continuar né mas pedi pra mim não brigar com a minha mãe".

Saber que Fabio estava morrendo desencadeou na família vários sentimentos, preocupação por ele, pela vida de quem fica depois desta morte, desejo de querer estar junto, reações esperadas no processo de luto antecipatório e que precisaram ser amparadas pela equipe de saúde, como mencionadas por Rando (2000) e relatadas pela mãe e irmã de Fabio.

Irmã:

"Né ih eu fiquei com medo que minha mãe morresse, sabe de não aguentar a perda do meu irmão".

"eu queria sim que ele melhorasse que ele fosse melhor pra ele mesmo".

Mãe:

" Mas então aí eu pedi eu mesmo pedi pra Deus pra ele ficar sofrendo daquele jeito que nem eu sofria eu não dormia ele dormia no quarto comigo porque ele cuidava de mim e eu cuidava dele né".

Kubler-Ross (1998) ao trabalhar com pacientes em final de vida observou que passavam por estágios até aceitarem a sua morte. A mãe de Fabio descreve dois dos estágios vividos por Fabio ao saber sobre sua morte próxima.

Barganha:

"outro dia eu cheguei lá ele pegou na minha mão assim.. ele falou: mãe. Sim (mãe responde). Mãe, quando eu sair dessa eu quero ser outra pessoa..."

Aceitação:

"Ah não a gente explicava ..você não tá bem, ele: não ai ele uma vez ele falou pra... pra mim e pra Silvia: eu sei que eu não tô muito bem, eu to perdendo as força".

Fabio foi perdendo as forças até não poder mais falar, se comunicando com a família apenas com gestos de carinho, como indica Araújo (2009). Silvia lembra-se na entrevista das últimas palavras de Fabio.

"viu a mãe chegou, aí de repente ele vira assim, olha na minha mãe e olha pra essa senhora e ele fala assim oi dona.... olha pra minha mãe e fala oi mãe foi a última coisa que meu irmão falou a última coisa que meu irmão falou foi uma quinta-feira nunca me esqueço..."

"ele só ficava assim, mas então no fundo eu sabia que ele ouvia tudo que a gente tava falando ".

Silvia conta que Fabio foi piorando e que dia 11/11/2012, dia anterior a morte, conversando com irmã mais nova surge a dúvida de como a morte ocorria, o que podiam esperar, decidiram pedir informação à equipe. Esta necessidade de informação por parte da família e o amparo por parte da equipe ressalta o exposto por Rando (2000). No qual se faz necessário proporcionar um ambiente seguro para a família e esta possa expor seus medos e dúvidas no processo que antecede a morte de seu ente querido.

"Minha irmã do nada sabe uma coisa que a gente nunca perguntou... Eu pensei não ela não vai falar o que eu tô pensando ela vai falar ela falou cê sabe que eu vou falar como a gente sabe que uma pessoa morreu a gente nunca perguntou a gente não sabe como é que a gente vai saber aí a gente esperou a enfermeira a gente conversou com ela..."

Depois de conversarem com a enfermeira, Silvia foi para casa com a mãe e a irmã mais nova ficou com Fabio. Silvia relata que o dia estava estranho, que foi difícil conciliar o sono, ligou no dia seguinte para irmã no hospital e parecia que está guardava um segredo.

"eu não conseguia dormir, aí eu liguei pra minha irmã... ela: não tá tudo normal, tudo normal. Aí eu falei tá mesmo? tá mesmo, tá sim".

"tinha acontecido alguma coisa desconfiando eu não falei nada mas eu sabia que alguma já tinha acontecido só que eu fiquei quieta porque eu achei que se a minha irmã achou melhor assim".

Fabio faleceu no dia 12/11/2012 no período da tarde. A irmã menor, seu marido e irmão foram à casa de Silvia e Maria de noite para dar a notícia. Maria conta na entrevista que quando recebeu a notícia já estava tudo pronto para o velório e o enterro, uma forma que os filhos usaram para protegê-la.

"ai quando ele faleceu que minha filha foi me avisar de noite".

"quando eu soube ele já tava indo pro cemitério pro velório".

"Arrumaram tudo pra poder me falar".

Como apontado nos estudos de Barbosa & Neme (2011) e Melchiori, Barbosa & Neme (2011), o adulto viverá sua perda com a falta, a saudade, as recordações, tristeza e dor, assim como reações de raiva que também são esperadas neste processo como relata Silvia ao saber da morte do irmão.

"Um misto assim de raiva do meu irmão ter morrido que eu não queria que ele tivesse morrido, tava com raiva que ele deixou a responsabilidade de cuidar minha mãe sozinha pra mim eu falava assim não podia ter feito isso comigo".

"as vezes eu fico com raiva porque eu não queria que ele tivesse me deixado sozinha com a minha mãe".

As reações à perda precisam ser entendidas nas dimensões intelectual, social, espiritual e emocional (Franco, 2008), e estas dizem respeito a fatores de risco ou proteção. Tanto Silvia quanto Maria relataram que se isolam quando sentem vontade de chorar ou sentem saudades de Fabio como forma de proteger outros membros da família, o que pode vir a ser um fator de risco, pois não expressam seus sentimentos e não se sentem a vontade para compartilhá-los, como relatado por Maria e Silvia.

Mãe:

"Muita saudade né porque tristeza não pode não pudemos falar né".

"falo com eles né com a minha filha com meu filho né só que tem vez que eu me privo de falar".

"Têm muitas coisa eu guardo pra não preocupar os outros só isso".

"chegou o dia dele, ele não teve o prazer de viver mais né...mas tem que viver né".

"Por isso que eu digo pra senhora, eu to levando a vida como Deus marcou né".

"Não fico nervosa não xingo ninguém né?".

Irmã:

"eu choro porque eu não queria ter visto meu irmão sofrer, eu choro porque a vida dele tivesse do jeito que foi e não falo pra ninguém".

Os sentimentos de Silvia são ambivalentes em relação à morte do irmão, ela sente sua falta, mas ao mesmo tempo se sente aliviada por sua morte. Esta ambivalência está atrelada à relação que tinha com o irmão e sua necessidade de ser amada e notada pela mãe, uma necessidade que existia há muito tempo e que nunca foi tratada, agora com a morte do irmão se torna imprescindível ou como diz Silvia é a sua chance. Esta ambivalência pode ser um fator de risco para o luto complicado.

"eu às vezes eu sinto muita falta do meu irmão e as vezes eu fico aliviada, sabe aliviada por não ter que ficar ouvindo aquelas músicas que eu não gostava, aliviada porque minha mãe não fica só bajulando ele, eu to sendo muito egoísta. eu to pensando em mim agora".

"quem sabe minha chance agora de ser notada".

Um fator de proteção vivenciado por Silvia e Maria se relaciona à ideia de que tudo o que se podia ser feito por Fabio foi feito: orientações, cuidado e amor.

Irmã:

"então assim é, todo mundo fez o que tinha que fazer".

Mãe:

"Então, mas graças a Deus ele foi porque Deus quis, mas não foi falta de amor, de carinho...os médicos tudo sabe o que a gente fazia com ele".

"o que tinha que ser feito foi né".

O luto é um processo dinâmico que envolve não apenas a expressão da dor, mas também tarefas para a adaptação da nova vida, o enlutado precisa ajustar-se a seu novo eu e reencontrar o rumo que foi perdido na ausência do objeto amado, como cunhado por Freud (1996) e conceituado posteriormente por Parkes (2009) como uma transição gradual de ajustamento a um mundo alterado pela morte de alguém amado.

O relato de Maria traz o quanto esta transição ainda é difícil e é realizada com muitas saudades. O filho que dela cuidava e lhe fazia companhia faleceu, esta função agora é realizada pela filha mais velha e pelos outros filhos, precisando se adaptar a outra forma de cuidado.

"Olha, mudou muito porque num sei... tudo assim que ele tava em casa com tudo isso que ele fazia".

"mudou só assim a saudade que ele sempre ficava comigo em casa, né, só nos dois né".

" Não tem nada que não lembro dele, até do dia que ele nasceu ".

"Oh tem dia que eu... eu lembro muito dele".

Para Silvia, esta transição mobiliza sentimentos ambivalentes em relação às novas funções, tentando se equilibrar entre o desejo de cuidar da mãe como Fabio fazia para poder ser notada, querendo ocupar o espaço que Fabio ocupava no coração da mãe e ao mesmo tempo considera esta nova função pesada. Levando-a a ter vontade de deixá-la, num misto de sentimento e ações que dificultam seu processo de luto.

"é só cuidar da minha mãe".

"eu não to mais trabalhando".

"Só cuidar da minha mãe, assim eu vivo em função dela, de marcar médico, levar no médico buscar no médico".

"Outro dia tava tão de saco cheio, que nem hoje eu tava mesmo, então assim, aí falei falo pra ele (Fabio) pô, você tem que me dá mais paciência, porque tem hora que tenho vontade de largar tudo, tenho vontade também de fazer minhas coisas, eu quero sair, eu quero ir no cinema, eu quero e não faço nada".

Os relatos de Silvia e Maria mostram que receberam intervenções voltadas para o luto antecipatório apenas no final da doença de Fabio. Consequentemente algumas questões importantes não foram abordadas dificultando a vivência do processo do luto.

De acordo com Rando (2000) as intervenções vão além do enlutamento e da facilitação da morte apropriada, como referidas nos relatos das participantes. Estão incluídas intervenções que envolvem a interação do paciente com as pessoas importantes em sua vida, entendendo o significado que o paciente tem e a relação a ser perdida por seus familiares e pessoas significativas, assim como a expectativa de todos os envolvidos. Faz parte também deste processo investigar se a unidade de cuidados está consciente do que está ocorrendo e quais as estratégias que utilizam para enfrentar situações que ocorrem desde o diagnóstico até a morte.

Ações por parte da equipe de saúde que trazem a importância de reconhecer a multidimensionalidade do luto antecipatório, abordando questões que vão além de mera antecipação da perda futura, apresentando um efeito adaptativo positivo e aliviando a intensidade da dor após a morte como enfatiza Rando (2000).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo estudar o processo do luto de adultos na família a partir da experiência do luto antecipatório em uma unidade de cuidados paliativos. Ênfase foi colocada em identificar aspectos do luto antecipatório que podem servir como fator de proteção para elaboração do luto pós-morte nos diferentes membros da família.

Carter & McGoldrick (2001) indicam que o ciclo vital da família é marcado por crises normativas, exigindo da família readaptação, um realinhamento nas relações, nos papéis. O luto pode vir a ser uma mudança difícil, o que requer um olhar cauteloso para as dificuldades e as necessidades da família e cada um de seus membros de forma a não gerar um luto complicado.

Quando a unidade de cuidados recebe o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida a informação passa a ser uma das principais necessidades como salienta Gouveia-Paulino & Franco (2008), pois auxilia na sua aceitação e na participação ativa no tratamento. Intervenção esta que se faz presente no processo do luto antecipatório (RANDO, 2000) e nos cuidados paliativos (MATSUMOTO, 2012). A unidade de cuidados desta pesquisa não recebeu intervenções voltadas ao diagnóstico e a cada etapa do processo de doença, como orientação em relação à doença e suas consequências, o que contribuiu para a pouca ou nenhuma aderência ao tratamento, já que Fabio continuou fazendo uso de bebida alcoólica mesmo depois do diagnóstico, resultando em um período de muita tristeza para toda a família - como descrito pela irmã - e muitas oscilações durante as quais a família não sabia o que esperar por falta de informação e amparo, já que era a primeira vez que viviam um período tão longo de doença.

Faz-se necessário colocar em evidencia temas que geram dificuldades e que a família nem sempre reconhece, como apontado por Bandeira & Franco (2013). O processo de doença descrito neste caso foi longo, com duração de dezessete anos, por falta de uma equipe que acompanhe a unidade de cuidado e preocupada com

suas dificuldades e necessidades, não se fizeram presentes a esta unidade de cuidados conversas claras sobre temas como o impacto do diagnóstico de cirrose hepática que surpreendeu a família e esforçou-se para não ver o problema de alcoolismo que Fabio vivia e que gerou conflito no ambiente familiar.

No período de 1995 até 2012, a unidade de cuidados não recebeu intervenções voltadas para o luto antecipatório como descritas por Rando (2000) e enfatizadas por Clukey (2008). Ações com objetivo de discutir junto ao paciente suas necessidades físicas, emocionais e espirituais, a relação deste com pessoas significativas, limites em decorrência da doença. E junto à família abordar questões que geravam frustrações, medos, esgotamento físico e emocional, problemas de relacionamentos anteriores à doença e presentes no processo de adoecimento e a transição gradual da relação da família com o paciente. Esta limitação nos cuidados voltados ao luto antecipatório pode ser vista como um fator de risco para luto complicado, pois ambas as participantes relatam dificuldades na vivência do processo do luto que estão relacionadas a estas questões.

Em setembro de 2012 se iniciou um período bastante difícil, tendo sido a última internação hospitalar de Fabio. Nesta fase da proximidade da morte, nos trinta e um dias que Fabio esteve na unidade de cuidados paliativos foi que a unidade de cuidados começou a receber intervenções voltadas para o luto antecipatório (RANDO, 2000), oferecendo-lhe ações voltadas para o enlutamento, facilitação da morte apropriada, apoio, escuta ativa, orientação e aconselhamento, comunicação clara, atenção às necessidades. Estas intervenções podem ser vistas como fator de proteção para elaboração do luto pós-morte, pois ajudaram a família a tomar consciência da proximidade da morte, a saber, o que esperar durante o processo de morrer de Fabio, o que proporcionou um ambiente seguro para a despedida e uma morte mais humanizada, permitindo à família construir a certeza de que fizeram tudo que podiam ter feito.

Esta pesquisa se assemelha a o que foi verificado por Otis-Green (2013). Quando as intervenções são realizadas apenas no final da doença questões importantes do luto antecipatório não são abordadas, e estas podem ser um fator de risco na vivência do processo do luto, tendo o contato inicial das intervenções um

peso importante na duração do processo do luto e na forma como cada envolvido o vivencia.

E ressalta a necessidade de se considerar os preceitos de cuidados paliativos, assim como de luto antecipatório, que ponderam como de grande importância as intervenções voltadas para a unidade de cuidados, não apenas na proximidade da morte, mas também a partir do diagnóstico e ao longo do processo de doença. Em consequência, são requeridas intervenções que identifiquem e cuidem da relação entre os membros da família, integrando-os em todo o processo e visando uma participação mais ativa.

As limitações encontradas nesta pesquisa estão relacionadas à recusa apresentada por alguns convidados a participar, devido a estarem fragilizados no momento do convite e não quererem entrar em contato com a dor através da participação desta pesquisa em consequência talvez da pouca atenção dada às necessidades desses familiares em relação a aspectos do luto antecipatório. O que limitou o número de participantes e sendo este um estudo transversal não responde e restringe o alcance dos eventos ou aspectos que dificultam as intervenções no início do processo de doença.

Fazem-se assim necessários estudos longitudinais que identifiquem e confirmem as necessidades que aqui se tornaram presentes e que se tratadas e acompanhadas ao longo de todo o processo, poderão contribuir para um enfoque mais abrangente junto a esta população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AKAZAWA, T., AKECHI, T., MORITA, T., MIYASHITA, M., SATO, K., TSUNETO, S. & FURUKAWA, T. A. Self-perceived burden in terminally ill cancer patients: a categorization of care strategies based on bereaved family members' perspectives. **Journal of pain and symptom management**. v.40, n.2. p.224-234, 2010.

Disponível em: [http://www.jpsmjournals.com/article/S0885-3924\(10\)00311-8/fulltext](http://www.jpsmjournals.com/article/S0885-3924(10)00311-8/fulltext). Acesso em: 05 ago. 2013.

ALONSO, J. P. Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro. v. 18, n. 9, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v18n9/v18n9a08.pdf>. Acesso em: 23 set. 2013.

ANNABELA-COLE, L. & BUSCH, M. Stress and Grief Among Family Caregivers of Adults With cancer: A Multicultural comparison from Hawai . **Journal of social work in End of life e Palliative care**. v. 7. p. 318-337, 2011.

ARANTES, A. C. Saúde na Morte. In: BLOISE, P. (Org). **Saúde Integral: A medida do corpo, da mente e o papel da espiritualidade**. São Paulo: SENAC, 2011, p. 109-121.

ARAÚJO, M.M.T. A comunicação no Processo da Morte. In: SANTOS, F. S. (Org). **Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009, p. 209-221.

BANDEIRA, S. M. & FRANCO, A. L. Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. **Arquivos Brasileiros de Psicologia** v.64, n.3. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/abp/v64n3/v64n3a07.pdf>. Acesso em: 14 set. 2013.

BARBOSA, C. G., MELCHIORI, L. E., & NEME, C. M. B. O significado da morte para adolescentes, adultos e idosos. **Paidéia** [online]. v. 21,n. 49. p. 175-185, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v21n49/05.pdf>. Acesso em: 19 set. 2013.

BARDIN, L. Definição e Relação com outras ciências. In: ____ (Org.) **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edição 70 Ltda, 1977, p.27-46.

BAYES, R. Sobre La Felicidad y El Sufrimiento. **Cuaderno de Medicina Psicossomática y Psiquiatria de Enlace**. Madri. n. 89. p. 70-74. 2009. Disponível em: http://www.editorialmedica.com/archivos/cuadernos/art%C3%ADculo_extraordinario.pdf. Acesso em: 12 out. 2011.

BENKEL, I. ; WIJK, H. & MOLANDER, V. Loved Ones Obtain Various Information About the progression of the Patient's Cancer Disease Which is Important for Their Understanding and Preparation. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**. v.29, n. p.64-69. 2012.

BERMEJO, J. C., VILLACIEROS, M., CARABIAS, R., SÁNCHEZ, E., & DÍAZ-ALBO, B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. **Medicina Paliativa**. v.20, n.2. 2012. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X1200078X>. Acesso em: 06 jul. 2013.

BERNAND-DUBENSKE, L. et al. Caregivers' Differing Needs Across Key Experiences of the Advanced Cancer Disease Trajectory. **Palliat Support Care**. v. 6, n.3. p. 265–272. 2008. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3590014/?report=reader#_abstractid864313title. Acesso em: 31 mai. 2013.

BOWLBY, J. Efeitos de um Rompimento de Vínculos Afetivos. In: ____ (Org.) **Formação e Rompimento dos Laços Afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 2006, p. 95-111.

BROWN, F. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B. & MCGOLDRICK, M. (Org). **As mudanças no ciclo de vida familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2001, p. 393-414.

CARTER, B. & MCGOLDRICK, M. As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar. In: _____ (Org). **As mudanças no ciclo de vida familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2001, p.07-29.

CHIBA, T. Relação dos cuidados paliativos com as diferentes profissões da área de saúde e especialidades. In: Oliveira, R. A. (org). Cremesp. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Cuidados Paliativos**, 2008, p. 46-54.

CLUKEY, L. Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**. v. 14, n.7, 2008.

CRUZEIRO, N. F. et al. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Revista Eletrônica de Enfermagem** - v. 14, n. 4, p. 913-21, 2012 – Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/14171>. Acesso em: 16 set. 2013.

DILOU, Y. J. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. **Medisan**. v.15, n 2. p. 197-203, 2011. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S102930192011000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es. Acesso em: 31 mai. 2013.

DOORENBOS, A. Z., et al. Supporting dignified dying in the Philippines. **International journal of palliative nursing**. v.17, n.3. p. 125-130, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3140826/?tool=pubmed> Acesso em: 28 ago. 2013.

EMANUEL, L., & SCANDRETT, K. Decisions at the end of life: have we come of age?. **BMC medicine**. v. 8, n.1. p. 01-08, 2010 - Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2964548/?tool=pubmed> Acesso em:

05 set. 2013.

EMPEÑO, J. et al. The Hospice Caregiver Support Project: Providing Support to Reduce Caregiver Stress. **J Palliat Med**. v.14, n.5. p.593–597, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3089741/?report=reader#abstractid1078826title> Acesso em: 31 mai. 2013.

FAWOLE, O. A. et al. A Systematic Review of Communication Quality improvent Interventions for patients With Advanced and Serious illness. **Society of Gene Internal Medicine**. v.28, n 4. p. 570-578, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23099799> Acesso em: 31 mai. 2013.

FERREIRA, V. D. S., & RAMINELLI, O. O olhar do paciente oncológico em relação a sua terminalidade: ponto de vista psicológico. **Revista da SBPH**. v.15, n.1. p.101-113, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S151608582012000100007&script=sci_artt_ext. Acesso em: 05 ago. 2013.

FONSECA, C. et al. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. **Revista chilena de cirugía** - v. 65, n. 4 - p. 321-328, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.cl/pdf/rchcir/v65n4/art06.pdf>. Acesso em: 23 set. 2013.

FRANCO, M.H. Luto em Cuidados Paliativos. In: Oliveira, R. A. (org). Cremesp. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Cuidados Paliativos**. 2008, p. 559- 569.

FREUD, S. Luto e melancolia, 1917 [1915]. In: _____. **A história do movimento psicanalítico**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, p. 243-263.

GELFMAN, L. P.; MEIER, D.E.; MORRISON, R.S. Does Palliative Care Improve Quality? A Survey of Bereaved Family Members. **J Pain Symptom Manage**. v. 36, n.1. p. 22–28, 2008. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2527760/?report=reader#abstractid1105858title> Acesso em: 02 jun. 2013.

GOUVEIA – PAULINO, F. & FRANCO, M.H.P. Humanização do processo assistencial a família como cuidadora. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P. B.A. & ERLICHMAN, M.R. (Org) **Psicologia e Humanização: Assistência aos Pacientes Graves**. São Paulo: Atheneu, 2008, p.213-229.

HOTTENSEN, D. Anticipatory Grief in Patients With Cancer. **Journal of Oncology Nursing**. v. 114, n.1, 2010. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20118035> Acesso em: 31 mai. 2013.

HUDSON, P.; REMEDIOS, C. & THOMAS, K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. **BMC Palliat Care**. v.9, n.17. p. 01-30, 2010. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2924287/?report=reader#> - Acesso em: 31 mai. 2013.

HUDSON, P. et al. **Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines**. v.7, n.12. p.01- 44. 2008. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2542352/?report=reader#!po=1.25000>
 Acesso em: 25 mai. 2013.

KAHHALE, E. Relações Familiares. In: KAHHALE EP, CHRISTOVAM C, ESPER E, SALLA M, ANÉAS T. (Org). **HIV/Aids**. Enfrentando o sofrimento psíquico. São Paulo: Cortez, 2010, p. 51-72.

KRANER, B. J et al. Predictors of Family Conflict at the End of Life: The Experience of Spouses and Adult Children of Persons with Lung Cancer. **Oxford University Press**. v.50, n.2. p. 215-225. 2010. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2904531/?report=reader#abstractid971567title> Acesso em: 19 mai. 2013.

KOVÁCS, M. J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: Uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Org). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2011, p. 275-289.

KUBLER-ROSS, E. Sobre a Morte e o Morrer. In: _____ (Org). **A Roda da Vida**. Rio de Janeiro: GNT Editores LTDA, 1998, p.151-160.

LINDEMANN, E. Symptomatology and Management of acute Grief. **American Journal of Psychiatry**. v. 101, 1994, p. 141-148.

LING, SING-FANG et al. Trajectory and Influencing Factors of Depressive Symptoms in Family Caregivers Before and After the Death of Terminally Ill Patients With Cancer. **Oncology nursing forum - Oncology Nursing Society**. v.40, n.01. p. 32-40, 2013. Disponível em: <http://ons.metapress.com/content/n00230761328483j/>
Acesso em: 21 set. 2013.

LOBB, E. A. et al. Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. **Taylor & Francis Group, LLC**. v.34, n.8, p. 673–698, 2010. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07481187.2010.496686#.UliIENKTjmo>.
Acesso em: 12 nov. 2012.

LÓPEZ, A. C. et al. Conspiración de silencio en personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. **Nure Investigación**. v. 9, n.57. p.01-08. 2012. Disponível em: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/INV_NURE/NURE57_proyecto_conspir2322012165834.pdf. Acesso em: 04 jul. 2013.

MACIEL, M. G. Definições e Princípios. In: Oliveira, R. A. (org). Cremesp. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Cuidados Paliativos**. 2008, p.16 – 26.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: Conceito, fundamentos e princípios. In.: CARVALHO, R. T., PARSONS, H. A. (Org). **Manual de Cuidados Paliativos**. ANCP, 2012, p. 23-30.

MELCHIORI, L. E., BARBOSA, C. G., & NEME, C. M. B. A Família e o Indivíduo no curso vital: compreensão Trigeracional sobre a morte e o morrer. **Revista Mal-estar e Subjetividade** - v. 11, n. 3, p. 1055-1094, 2011. Disponível em:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27122346008>. Acesso em: 19 set. 2013.

MELO, U. S. O paciente terminal: fatos, aspectos e consequências. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 4, n. 1, p. 36-40, 2012.

MENDES, J. A., LUSTOSA, M. A., & ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Revista da SBPH**. v.12, n.1. p. 151-173, 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S151608582009000100011&script=sci_artext&tlng=es. Acesso em: 20 ago. 2013.

MINAYO, M. C. S. A Construção dos Instrumentos e Exploração de Campo. In: _____ (Org) **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC, 2010, p. 189-199.

NELSON, J. E. et al. In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. **Crit Care Med**. v. 38, n.3, p. 808–818, 2010. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3267550/?tool=pubmed#abstractid873396title> Acesso em: 31 mai. 2013.

OLIVEIRA, É. A, DOS SANTOS, M. A., & MASTROPIETRO, A. P. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicologia em Estudo**. v.15, n.2. p.235-244, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n2/a02v15n2.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2013.

OTIS-GREEN, S. Intentional Anticipatory Mourning, Caregiver and Bereavement Support Program for Terminally Ill Veterans, Their Families & Caregivers in **VA Contract Home Hospice Program**. *Ômega*, v. 67, n. 1-2, p. 69-77, 2013.

PARKES, M.C. Apego e perda. In: _____ (Org). **Amor e Perda: as raízes do luto e suas complicações**. São Paulo: Summus, 2009, p. 39-50.

PERIYAKOIL, V. S., NODA, A. M., & CHMURA KRAEMER, H. Assessment of factors influencing preservation of dignity at life's end: creation and the cross-cultural

validation of the preservation of dignity card-sort tool. **Journal of Palliative Medicine**. v.13, n.5. p.495-500. 2010. Disponível em:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2938912/?report=reader#_abstractid1070944title. Acesso em: 28 ago. 2013.

PERIZZOLO, D. B; TRES,F. & BOTH, T. L. **Morte e Luto na Família segundo a Abordagem Sistêmica**. 2010 - Disponível em:

http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:7PzFcHuqJtEJ:scholar.google.com/&hl=pt-BR&as_sdt=0,5 Acesso em: 09 jun. 2013.

RANDO, T. A. Anticipatory Mourning Versus Antecipatory Grief. In:_____ (Org). **Clinical Dimensions of Anticipatory Mourning: Theory and Practice in Working with the Dying, Their Loved Ones, and Their Caregivers**. Champaign: Research Press, 2000, p. 01 - 13.

_____. The Six Dimensions of Anticipatory Mourning. In: _____. (Org). **Clinical Dimensions of Anticipatory Mourning: Theory and Practice in Working with the Dying, Their Loved Ones, and Their Caregivers**. Champaign: Research Press, 2000, p. 51-99.

REINKE, L. F., SHANNON, S. E., ENGELBERG, R. A., YOUNG, J. P., & CURTIS, J. R. Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. **Journal of pain and symptom management**. v.39, n.6. p.982-992. 2010. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2884140/>. Acesso em: 08 jul. 2013.

REZENDE, V. L.et al. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo **General Comfort Questionnaire**. v.20, n.46. p. 229-237, 2010 - Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n46/09.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2012.

RODRIGUES, L. F. Modalidades de Atuação e Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T., PARSONS, H. A (Org). **Manual de Cuidados Paliativos**. ANCP, 2012, p. 86-93.

ROLLAND, J. Doença crônica e ciclo de vida familiar. In: CARTER, B & MCGOLDRICK, M. (Org). **As mudanças no ciclo de vida familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2001, p. 373-392.

SALVADOR, J. J. R. Comunicación Clínica: Cómo dar Malas Noticias. Centro de Salud de Ortuella (Bizkaia). **Osakidetza**, p. 1-11, 2010. Disponível em: <http://www.doctutor.es/wp-content/uploads/2010/03/Dar-Malas-Noticias-JJRodriguez-S-2010.pdf> . Acesso em: 08 jul. 2013.

SAMPIERI, R.H. O Processo de Pesquisa e Enfoque quantitativo e qualitativo: rumo a um modelo integral. In: SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.H.; LUCIO, P.B.(Org). **Metodologia de Pesquisa**. 3ª ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006. p. 3-7.

SHAH, S. N.; MEEKS, S. Late-life bereavement and complicated grief: A proposed comprehensive framework. **Aging & Mental Health**. v. 16, n. 1, p. 39-56, 2012. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607863.2011.605054#.Ug0UW9KTi6M>. Acesso em: 31 jul. 2013.

SILVA, M. J. P. Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Org). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2011, p.263-273.

SILVA, M. J. P. Reduzindo a Dor. In:_____(Org). **O Amor é o Caminho**. São Paulo: Loyola, 2009, p. 62-66.

SIMON, J. L. Anticipatory Grief: Recognition and Coping. **Journal of Palliative Medicine**. v.11, n. 9. 2008. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19021499> Acesso em: 31 mar. 2012.

SLORT, W., BLANKENSTEIN, A. H., DELIENS, L., & VAN DER HORST, H. E. Facilitators and barriers for GP–patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. **The British Journal of General Practice**, v.61, n.585, p. 167-172, 2011. Disponível em:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3063045/?tool=pubmed#_abstractid1107064title. Acesso em: 05 jul. 2013.

STROEBE, M. & SCHUT, H. **The Dual Process Model of coping With Bereavement: Rationale and Description**, 1999, p. 197-224.

TAKIELDIN, G., & DE LOS ÁNGELES, M. Impacto social y familiar ante la enfermedad incurable. **MEDPAL, Interdisciplina y domicilio**. v. 2, n.3. p. 13-15, 2010. Disponível em: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/8481> Acesso em: 23 set. 2013.

The Hastings Center. Disponível em: <http://www.thehastingscenter.org>. Acesso em: 20 set. 2011.

TOONSEN, B. et al. Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. **BMC Fam Pract**. v. 12, n.123, p.01-28, 2011. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3228678/?tool=pubmed#_abstractid658274title Acesso em: 02 jun. 2013.

VALDUGA, E. Q. & HOCH, V. A. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. **Unoesc & Ciência-ACHS**, v. 3, n. 1, p. 15-32, 2012. Disponível em: <http://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/view/1537/pdf>. Acesso em: 16 set. 2013.

WALSH, F. & MCGOLDRICK, M. A Perda e Família: uma perspectiva sistêmica. In: Carter, B. & McGoldrick, M (Org). **Morte na Família: Sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998, p.27-55.

WITTEMBERG-LYLES, E et al. Stress variances among informal hospice caregivers. **Qual Health Res**. v.22, n.8, p.1114-1125, 2012 – Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3559181/?tool=pubmed> Acesso em: 14 mai. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Definition of Palliative Care**. 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>. Acesso em: 31 mar. 2012.

ZHANG, A. Y. & SIMINOFF, L. A. Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate?. **HEALTH COMMUNICATION**. v.15, n.4, p. 415–429, 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14527866> Acesso em: 23 set. 2013.

Anexos



PUC-SP

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica

São Paulo, 29 de abril de 2013

Parecer da Comissão Científica do Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica sobre o projeto intitulado **Cuidados Paliativos e Luto antecipatório** de autoria da mestranda Maria Inês Fernandez Rodriguez e orientado pela Profª. Dra. Maria Helena Pereira Franco.

O projeto trata do tema luto antecipatório cujas implicações de atendimento e promoção de saúde são fundamentais. Trata-se de pesquisa descritiva qualitativa a ser realizada com familiares adultos enlutados de doentes de câncer que tenham atendidos em unidade de cuidados paliativos. A pesquisa responde a todos os quesitos da relação custo/benefício, assim como garante a autonomia aos participantes, por meio da postura ética do pesquisador e de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que permite compreender o significado, o alcance e os limites de sua participação na pesquisa.

O trabalho apresentado está de acordo com a Resolução CNS 196/96. Tendo em vista o exposto, dou meu PARECER FAVORÁVEL à realização da pesquisa.

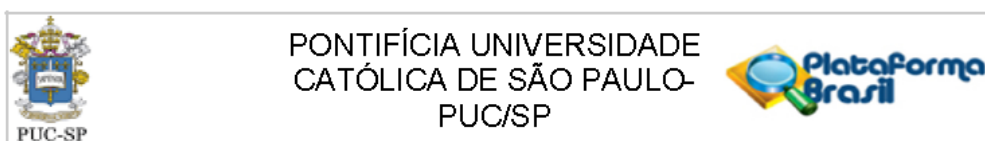
Atenciosamente,

A handwritten signature in blue ink, reading 'Rosane Mantilla de Souza', is positioned above the printed name of the professor.

Profª. Dra. Rosane Mantilla de Souza

Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica

PUC-SP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Um olhar para a despedida: Um estudo do luto antecipatório e sua implicação no luto pós-morte

Pesquisador: Maria Inês Fernandez Rodriguez

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 06477713.2.0000.5482

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: CONS NAC DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 390.206

Data da Relatoria: 09/09/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa para elaboração de Dissertação de Mestrado no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica (PEPG em PCL), vinculado à Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde (FACHS) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP)

Proposta de autoria da pesquisadora Maria Inês Fernandez Rodriguez, sob a orientação da Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco.

A presente proposta tem como finalidade mostrar o sistema de apoio à pacientes oncológicos e seus familiares e responder a seguinte pergunta: Como ocorre o processo do luto antecipatório e as consequências no luto pós morte para a família?

Pretende ainda, explanar sobre o que é e como funcionam os cuidados paliativos, discorrer sobre o morrer e seu processo e abordar o luto antecipatório.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar e avaliar os fatores que, no processo do luto antecipatório com apoio dos cuidados paliativos, facilitam o processo de luto pós-morte.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos são de fato baixíssimos.

Os benefícios são de grande valor acadêmico.

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C

Bairro: Perdizes

CEP: 05.015-001

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3670-8466

Fax: (11)3670-8466

E-mail: cometica@pucsp.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE SÃO PAULO-
PUC/SP



Continuação do Parecer: 390.206

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A exposição do Projeto é clara e objetiva, feita de maneira concisa e muito bem fundamentada, permitindo-se concluir que a proposta de pesquisa em tela, possui uma linha metodológica bem definida, base da qual será possível auferir conclusões consistentes e, portanto, válidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram todos apresentados, preenchidos, assinados, datados e postados na Plataforma Brasil, conforme orienta o Regulamento Interno do Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - CEP-PUC/SP.

O TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, apresentado pela pesquisadora atende satisfatoriamente o que dispõe a Res. CNS/MS nº 466/12, permitindo ao sujeito compreender o significado, o alcance e os limites de sua participação nesta pesquisa.

Recomendações:

1. O pesquisador desenvolva a proposta conforme delineada no protocolo ora apresentado, e descontinue o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
2. O CEP seja informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4), sendo papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido e enviar notificação ao CEP, junto com seu posicionamento.
3. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo sejam apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendamos a aprovação da proposta em tela.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C			
Bairro: Perdizes		CEP: 05.015-001	
UF: SP	Município: SAO PAULO		
Telefone: (11)3670-8466	Fax: (11)3670-8466	E-mail: cometica@pucsp.br	



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE SÃO PAULO-
PUC/SP



Continuação do Parecer: 390.206

SAO PAULO, 10 de Setembro de 2013

Assinador por:
Edgard de Assis Carvalho
(Coordenador)

Endereço: Rua Ministro Godói, 969 - sala 63 C
Bairro: Perdizes **CEP:** 05.015-001
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3670-8466 **Fax:** (11)3670-8466 **E-mail:** cometica@pucsp.br

ESHO EMPRESA DE
SERVIÇOS HOSPITALARES -
HOSPITAL PRO-CARDÍACO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Um olhar para a despedida: Um estudo do luto antecipatório e sua implicação no luto pós-morte

Pesquisador: Maria Inês Fernandez Rodriguez

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 06477713.2.0000.5482

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: CONS NAC DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 412.586

Data da Relatoria: 25/09/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa para elaboração de Dissertação de Mestrado no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica (PEPG em PCL), vinculado à Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde (FACHS) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP). Proposta de autoria da pesquisadora Maria Inês Fernandez Rodriguez, sob a orientação da Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco.

A presente proposta tem como finalidade mostrar o sistema de apoio à pacientes oncológicos e seus familiares e responder a seguinte pergunta: Como ocorre o processo do luto antecipatório e as consequências no luto pós morte para a família?

Pretende ainda, explanar sobre o que é e como funcionam os cuidados paliativos, discorrer sobre o morrer e seu processo e abordar o luto antecipatório.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar e avaliar os fatores que, no processo do luto antecipatório com apoio dos cuidados

Endereço: Rua Paulo Barreto, 86

Bairro: BOTAFOGO

CEP: 22.280-010

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2275-9624

Fax: (21)2275-9624

E-mail: comite.etica@procardiaco.com.br

ESHO EMPRESA DE
SERVIÇOS HOSPITALARES -
HOSPITAL PRO-CARDÍACO



Continuação do Parecer: 412.586

paliativos,
facilitam o processo de luto pós-morte.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresenta baixíssimos riscos.

Benefícios são consideráveis do ponto de vista científico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa aborda um tema relevante e de grande valor acadêmico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Presentes

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

RIO DE JANEIRO, 01 de Outubro de 2013

Assinador por:
ALFREDO ANTONIO POTSC
(Coordenador)

Endereço: Rua Paulo Barreto, 86

Bairro: BOTAFOGO

CEP: 22.280-010

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2275-9624

Fax: (21)2275-9624

E-mail: comite.etica@procardiaco.com.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (MODELO)

EU, _____

Declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistada na pesquisa de campo referente à dissertação de mestrado intitulada “Um olhar para a despedida: Um estudo do luto antecipatório e sua implicação no luto pós-morte”, desenvolvida por Maria Inês Fernandez Rodriguez. Fui informada, ainda, de que a pesquisa é orientada pela Prof^a Maria Helena Pereira Franco, a quem podei contatar a qualquer momento que julgar necessário através do e-mail: mhfranco@pucsp.br. Poderei também contatar se achar necessário o comitê de ética e pesquisa Puc/sp. Endereço: Rua Ministro Godoy, 969 sala 63c. Telefone: 011 – 36708466 com Marcos Aurélio de Oliveira.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informada dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que, em linhas gerais é identificar e avaliar os fatores que, no processo do luto antecipatório com apoio dos cuidados paliativos, facilitam o processo do luto pós-morte.

Fui também esclarecida de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de entrevista aberta por tópicos. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pelo pesquisador e sua orientadora.

Fui ainda informada de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

Atesto recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

São Paulo, _____ de _____ de _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura do(a) testemunha(a): _____