

Estado da publicação: O preprint foi submetido para publicação em um periódico

A morte reconhecida: experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes em final de vida

Suzane Bandeira de Magalhães, Mônica Ramos Daltro, Tatiele Santos dos Reis

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.5548>

Submetido em: 2023-02-09

Postado em: 2023-02-14 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

Suzane Bandeira de Magalhães¹ - orcid.org/0000-0002-4402-4739

Mônica Ramos Daltro² - orcid.org/0000-0002-5579-0914

Tatiele Santos dos Reis³ - orcid.org/0000-0002-6422-6493

¹ Doutora em Medicina e Saúde Humana, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA, Brasil

² Doutora em Medicina e Saúde Humana, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA, Brasil

³ Residência Multiprofissional em Saúde, Universidade do Estado da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

A morte reconhecida: experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes em final de vida

Recognized death: anticipatory grief experience of relatives of patients at the end of life

Muerte reconocida: experiencia de duelo anticipatorio de familiares de pacientes al final de la vida

Resumo: O Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) presta cuidados paliativos domiciliares aos pacientes com câncer em estágio avançado e à sua família, nesse contexto inexoravelmente observa-se variados processos de lutos. O luto trata-se de um processo subjetivo, dinâmico, vivido de maneira singular pelo sujeito que perdeu algo/alguém importante para si. Assim, o objetivo foi compreender a experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes oncológicos em terminalidade, acompanhados por um SAD, participaram do estudo 11 familiares de perfil heterogêneo. O método utilizado foi o Grupo Focal, cuja análise de conteúdo indicou que o luto antecipatório se processou a partir de três categorias: encontro com a gravidade da doença; família e cuidado; elaboração psíquica do luto antecipatório. Pode-se concluir que ser acompanhado pelo SAD demonstra ser elemento facilitador para elaboração do luto antecipatório e fator de proteção de um futuro luto complicado.

Palavras-Chave: Luto. Cuidados Paliativos. Cuidador Familiar. Visita domiciliar. Câncer.

Abstract: The Home Care Service (SAD) provides home palliative care to patients with advanced stage cancer and their families. Mourning is a subjective, dynamic process, experienced in a unique way by the subject who has lost something/someone important to him/her. Thus, the objective was to understand the anticipatory grief experience of family members of terminal cancer patients, accompanied by a SAD, 11 family members with a heterogeneous profile participated in the study. The method used was the Focus Group, whose content analysis indicated that anticipatory grief was processed from three categories: meeting with the severity of the disease; family and care; psychic elaboration of anticipatory grief. It can be concluded that being accompanied by the SAD proves to be a facilitating element for

the elaboration of anticipatory grief and a protection factor against a complicated future grief.

Keyword: Bereavement. Palliative care. Caregivers. House Calls. Neoplasms

Resumen: El Servicio de Atención Domiciliaria (SAD) proporciona cuidados paliativos a domicilio a pacientes con cáncer en estadio avanzado y sus familias. El duelo es un proceso subjetivo, dinámico, vivido de manera única por el sujeto que ha perdido algo/alguien importante para él/ella. Así, el objetivo fue comprender la experiencia de duelo anticipatorio de familiares de pacientes oncológicos terminales, acompañados de un SAD, participaron del estudio 11 familiares con perfil heterogéneo. El método utilizado fue el Grupo Focal, cuyo análisis de contenido indicó que el duelo anticipatorio fue procesado a partir de tres categorías: encuentro con la gravedad de la enfermedad; familia y cuidados; elaboración psíquica del duelo anticipatorio. Se puede concluir que el acompañamiento del SAD resulta ser un elemento facilitador para la elaboración del duelo anticipado y un factor de protección frente a un duelo futuro complicado.

Palabras clave: Luto. Cuidados Paliativos. Cuidadores. Visita Domiciliaria. Neoplasias

Introdução

O processo de transição demográfico e epidemiológico promoveu alterações no estilo de vida, morte, morbidade e invalidez da população. A partir disso, observa-se aumento na longevidade, redução da taxa de fecundidade, declínio da prevalência das doenças agudas e infecciosas e aumento da prevalência das doenças degenerativas e crônicas, especialmente as oncológicas¹. De acordo com estimativas do Instituto Nacional do Câncer², no Brasil são estimados 704 mil novos casos de câncer para cada ano do triênio 2023-2025, sendo que 70% dos casos previstos se concentram nas regiões Sul e Sudeste do país.

Diante desse cenário de doença ameaçadora da vida, se insere os cuidados paliativos (CP), que entre seus objetivos estão o gerenciamento dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais incapacitantes, utilizando medidas de conforto e bem-estar, considerando a família como unidade do cuidado, realizado na modalidade ambulatorial, hospitalar ou domiciliar³.

No que se refere a sua indicação, recomenda-se que os CP sejam iniciados em concomitância com o tratamento da doença de base, no momento do diagnóstico, e à medida que a doença evolua e o tratamento curativo não seja mais eficaz, a atuação dos CP se ampliam, e se estende ao período de luto, prestando assistência aos familiares^{4,5}.

Nessa perspectiva, a morte é compreendida como parte natural da vida, de modo que, não há o objetivo nem de prolongá-la ou adiá-la, e nesse contexto inexoravelmente os profissionais de saúde defrontam-se com variados processos de lutos³. O luto, objeto principal deste estudo, é uma reação a perdas significativas, que podem estar atribuídas a algo ou a alguém e, não necessariamente associada a uma morte real. Com isso, trata-se de um processo subjetivo, de natureza dinâmica, vivido de maneira singular pelo sujeito que perdeu algo/alguém importante para si⁶.

Nesse processo, existem condições que afetam o curso do luto que são: a identidade e o papel da pessoa perdida, a idade e o sexo da pessoa enlutada, as causas e as circunstâncias da perda⁷. Estudos^{8,9,10} concordam que prestar suporte à família desde o momento do diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora da vida, mantendo uma comunicação aberta e compassiva pode ser elemento facilitador do processo de adaptação à morte próxima.

O luto antecipatório (LA) trata-se de um período de adaptação antes da morte propriamente dita, em que as reações são semelhantes às do luto e tendem a preparar o familiar para o luto pós-morte⁸. Neste artigo, a construção analítica proposta coaduna com essa concepção de luto antecipatório como um processo^{6,9,11}. Os sinais de que a morte se aproxima não necessariamente acionam o LA e, não há evidência empírica de que uma pessoa com o conhecimento prévio da possibilidade de óbito iminente, experimente menor intensidade de angústia depois da perda¹².

Alguns estudos^{12,13} discutem LA como sintoma prejudicial às famílias, afirmando que se deparar com a realidade da morte sem possibilidade de elaboração é apenas conviver cotidianamente com o sofrimento. Em contraponto, na perspectiva que compreende o LA como processo^{6,7,14} assumem que a doença prolongada, é capaz de gerar uma experiência familiar de reflexão sobre a perda e, conseqüentemente, favorecer o deslocamento do lugar do sofrimento e da dor intensa para o de elaboração.

Em um estudo autobiográfico¹⁵, é apontando o entendimento da “espera agridoce”, período em que antecede à morte do ente querido, visto que, pode se tratar de um momento proveitoso, pois a partir do conhecimento do provável prognóstico, pode se realizar desejos e rituais de despedidas, porém também apresenta dificuldades inerentes ao agravamento do quadro clínico e iminência da morte.

A partir dessas considerações, é evidente que a assistência ao LA, principalmente no contexto dos CP, necessita de intervenção precoce, de forma a localizar e atender às demandas apresentadas, bem como, promover território de acolhimento e escuta, que possibilite ao familiar enlutado construir novos recursos de enfrentamento e a releitura agridoce da experiência.

Nesse sentido, este estudo considera o LA como um processo de elaboração antecipada da experiência de perda, que pode se apresentar como um fator de proteção à saúde mental das famílias de pacientes em fim de vida. Frente a isso, o objetivo foi compreender a experiência do luto antecipatório de familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos, acompanhados por um Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD).

Método

Este artigo faz parte da tese de doutoramento da primeira autora, que investiga as diversas formas de lutos vivenciadas pelos familiares em distintos períodos. Trata-se de um estudo exploratório de orientação qualitativa, considerada a mais apropriada para a análise de temáticas como as experiências de luto, visto que, conceitos como morte e luto fazem parte de um universo de significações e estão atravessados por sentimentos, valores, crenças e atitudes humanas.

O contexto da pesquisa se dá no SAD, vinculado a um hospital filantrópico e sem fins lucrativos referência em oncologia no Nordeste do Brasil, atendendo exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O SAD presta cuidados paliativos domiciliares aos pacientes com câncer em estágio de terminalidade e à sua família, através de atuação multiprofissional, visando a morte digna dos pacientes. Entre os serviços ofertados, além da visita domiciliar, há também uma reunião familiar coletiva realizada semanalmente tratando de temas comuns inerentes ao contexto que estão vivenciando.

Os participantes desta pesquisa foram selecionados por conveniência, se referindo aos familiares assistidos pelo SAD. Os familiares foram contatados pelo cadastro do SAD ou na reunião da família semanal. Dessa forma, compuseram a amostra onze cuidadores familiares com idade de 18 a 54 anos, sendo oito mulheres (filhas, sobrinhas e nora) e três homens (esposo e filhos), maioria preta/parda, casados, com religião (três católicos, quatro evangélicos, três espíritas e um messiânico) e residentes da capital.

Os dados empíricos foram coletados em um único encontro realizado no mês de agosto de 2017 nas dependências do hospital, por meio de grupo focal (GF), com duração de uma hora e cinquenta minutos, conduzido pela própria pesquisadora principal, com auxílio de uma colaboradora, gravado (por meio de dois celulares que dispunham do recurso) e transcrito na íntegra, para posterior análise.

O GF é uma estratégia na qual o pesquisador tem a possibilidade de ouvir vários sujeitos ao mesmo tempo e observar as interações características do processo grupal. Objetiva conhecer sentimentos, informações, experiências de grupos pequenos acerca de determinado tema, não se trata de entrevistar indivíduos em um mesmo espaço físico e sim capturar a interação entre os participantes sobre o assunto pesquisado^{16,17}.

A análise dos dados, se fundamentou na Análise do Conteúdo realizada através do Método de Interpretação de Sentidos¹⁸. Tal processo analítico envolve as

etapas de categorização, inferência, descrição e interpretação. Com isso, foram, então, identificadas categorias temáticas sobre as principais experiências desses familiares e sentidos a elas atribuídos, o que determinou a vocação exploratória da pesquisa.

Considerando as diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o número de CAAE: 67005117.2.0000.0050 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

A fim de assegurar o anonimato, os participantes da pesquisa foram identificados com a primeira letra do seu nome e, em seguida, o grau de parentesco e idade (exemplo: V, esposo, 54).

Resultados e Discussão

Neste estudo, considera-se que a experiência de perda emerge concomitantemente ao diagnóstico, principalmente quando ele é realizado tardiamente, em situação de doença avançada. Dessa maneira, a partir do curso da doença, observa-se que o familiar gradativamente se apropria da gravidade e consequente possibilidade da morte e, a partir disso, ele experimenta uma série de sentimentos, por vezes ambivalentes.

Diante disso, é inegável que os familiares se defrontam com sentimentos de solidão, sobrecarga, desamparo e impotência frente ao real da morte e suas consequências. Coadunando com a literatura^{19,20,21}, para os participantes deste estudo, a sobrecarga apareceu como aspecto dominante, atrelado a solidão e impotência frente ao período em questão.

Para o familiar quando o LA se instala, percebe-se sentimentos variados, como a ambivalência em desejar que o paciente morra para que o sofrimento cesse, em paralelo com o desejo de que ele permaneça vivo, além disso, a angústia sobre si, pelo outro e a busca por apoio, seja através da fé, rede de apoio formal/informal, entre outros recursos, atravessam essa experiência.

Em uma situação de prognóstico reservado, observa-se que o estigma do câncer desloca-se para a concretude, e a confirmação da gravidade e finitude processualmente se esboçando para o familiar, tal qual aponta os estudos^{6,8,22,23,24}.

Alguns teóricos^{12,25}, apesar de questionarem a importância do LA, concordam que é necessário haver investimento em intervenções precoces para as famílias nesse contexto. E, na perspectiva dos CP a família também é uma unidade de cuidados, dessa forma é necessário observar suas demandas, e validá-las, de modo que, também se sintam acolhidos e amparados diante da vivência. Com isso, uma comunicação efetiva e empática entre equipe e família é primordial para o fortalecimento da compreensão do que se trata os CP, seus objetivos e limites, intentando alinhar expectativas e possibilidades²⁶.

Nos relatos que emergiram no GF, observou-se que o LA está colocado como um processo de elaboração, que se constitui ao longo do processo de terminalidade e se apresenta articulado em três categorias temáticas. São elas: (1) Itinerário terapêutico: Encontro com a gravidade da doença; (2) família e cuidado: a dor em testemunhas a dor, que inclui as subcategorias fé; rede de apoio e a sobrecarga dos cuidadores e; (3) expressões do luto antecipatório. Para fins didáticos, serão analisadas de maneira individual.

[subtítulo] Itinerário Terapêutico: o encontro com a gravidade da doença

Essa categoria discute a proximidade da morte a partir da experiência do familiar, seja a partir do prognóstico reservado ou pela percepção do agravamento do quadro clínico expresso através do itinerário terapêutico (IT) do paciente. O IT emerge como uma categoria analítica indicativa da construção do LA, para a maioria dos participantes, a associação entre doença e morte está marcada por uma experiência de sofrimento referente ao próprio IT.

O IT diz respeito ao percurso percorrido pelos sujeitos e familiares na busca por tratamento oncológico e contempla o período da descoberta dos primeiros sinais e sintomas, e no contexto estudado até os CP, e esse percurso reflete experiências de vida, valores, significados e percepções do doente e família sobre sua enfermidade e tratamento^{27,28}.

Os sentimentos de choque, aturdimento e impotência que as famílias vivenciam com a proximidade da morte dos seus familiares, foram descritos na literatura^{6,15,19,26} e também reforçados pelos participantes, conforme relatos abaixo:

... e a gente sem poder fazer nada, né? (H, filha, 54)

...e, logo depois, ela deu uma crise. Quando eu cheguei no quarto ela tava toda dura, perdeu a noção de tudo, tava toda torta e aí que a gente veio saber que tinha um bocado de coisa, e esse câncer a gente não sabia, aí fiquei sabendo que tava destruindo ela toda. (Jt, filha, 54)

Além disso, as narrativas, demonstram que no geral o IT é caracterizado pela precarização dos serviços públicos de saúde, expresso em dificuldade de acesso (ao serviço, exames e tecnologia de ponta), lentidão dos processos de assistência e obtenção de resultados de exames. Conseqüentemente, essas experiências vão de encontro à força da evolução do câncer que, vai, de acordo com o participante, “comendo”, tomando o paciente e sua existência, como pode ser observado na narrativa:

...depois, apareceu um carocinho do lado de fora, aí pra conseguir um médico de novo foi outra luta, demorou, demorou e quando conseguiu já ficou sem saber se faz cirurgia ou não faz, quando pensou que não, o carocinho começou a se romper, aí foi comendo, comendo, comendo, comendo e aí o tratamento hoje tem, amanhã não tem, hoje tem... (V, esposo, 47).

Essa representação de que a doença come a carne, deteriora, também está presente na literatura²⁹. No câncer, as células cancerígenas seguem se proliferando descontroladamente invadindo os mecanismos de controle de uma célula saudável e a evolução da doença, no caso do prognóstico reservado, evidencia a força da natureza e a impotência dos humanos frente a ela, compreensão essa que, se apoiada a um processo de luto, pode gerar complicações psíquicas futuras, conforme pontua os estudos^{12,25}.

No IT, o hospital enquanto espaço, coloca-se como um encontro inevitável. Entretanto, um hospital filantrópico, no Nordeste do país, referência em câncer, assume características particulares de horror (frente ao estigma da doença e o encontro com sofrimentos variados) e de humanização e acolhimento simultaneamente.

O conceito de território³⁰, é polissêmico e interdisciplinar, conciliando as categorias espaço e processo saúde-doença, nesse sentido, o hospital é um território importante para as ações de saúde, sejam elas corretivas ou preventivas.

Para alguns participantes, o principal encontro com a gravidade da doença ocorreu a partir das experiências no hospital, principalmente no pronto atendimento (PA), marcado por pessoas com sintomas de difícil administração em âmbito

doméstico casa (como dor, hemorragia e dispneia). A partir dessas considerações, o SAD busca instrumentalizar o cuidador familiar a respeito do correto manejo desses sintomas em âmbito doméstico, e orientando quando é necessário buscar os recursos hospitalares³¹.

Ao narrar sobre a passagem pelo PA, e posterior hospitalização, em ocasiões anteriores a admissão no SAD, os participantes caracterizam ter sido uma experiência inesquecível, e também com desafios ao qual foi necessário se adaptar:

(...) todas as vezes que ela teve que ir pra a emergência do hospital, eu acho que é uma carga de sofrimento muito grande naquele PA, me marcou muito, o sofrimento assim generalizado, entendeu? (R, filho, 39).

(...) quando eu levei minha mãe pra emergência que ela viu aquela gritaria, aquela gritaria de dor, e a gente sem poder fazer nada né, só gritando e gemendo o tempo todo no carro e meu irmão no volante e ela “oi,oi,oi”, aquilo ali é demais... (H, filha, 54).

(...) o mais difícil foi passar os quatro meses direto com ela no hospital, quase quatro meses. Pra mim foi o mais difícil e ela fez cirurgia, sentiu muita dor na época da cirurgia e foi difícil pra mim, acabei acostumando... (J, filha, 18).

Esses fragmentos de narrativas refletem que a dimensão do encontro com a gravidade não ocorre apenas na informação, mas para muitos, acontece nesse encontro com o real. O real do corpo sofrido, da dor, do sofrimento do seu familiar e de outras pessoas, da impotência.

Nesse aspecto, o território-hospital, território dialético, contribui na preparação dessas famílias para a morte do seu familiar, seja no contato com o próprio sofrimento, com o do outro, pelas notícias difíceis recebidas, podendo gerar o luto antecipatório.

[subtítulo] A família e o cuidado: a dor em testemunhar a dor

A descrição do itinerário terapêutico revela a dimensão inesquecível de testemunhar a dor e angústia do paciente e a sua própria impotência. Nos relatos, percebe-se o quanto a experiência de sofrimento é potencializada ao se testemunhar a dor do outro:

(...) minha mãe mesmo é câncer de mama, aí tem que fazer sempre o curativo em cima, aí tem vezes que sangra e só nisso é um sofrimento muito, muito sofrimento (J, filha, 18).

(...) ouvindo os gritos de dor, sabe, que não são gritos assim que me confortam, sabe através desse grito, eu sei lá, eu vi assim aquele sofrimento, só em ouvir, eu não tava nem no quarto, só de ouvir na sala, aquilo ali me incomodou muito e me deu uma tristeza muito grande... (E, sobrinha, 48).

(...) é ver ela sempre sentindo dor e a gente ali do lado sem poder fazer nada, eu acho que o momento mais difícil é esse. A dor (R, filha, 40).

(...), mas, depois que eu vi ela limpinha toda bem cuidada, aí eu consegui internalizar aquilo, mas aquele momento do grito, foi muito difícil. Ver que a pessoa está bem cuidada é algo que facilita (E, sobrinha, 48).

Se por um lado, a angústia e o sofrimento do paciente são espelhados como dor no enlutado, a percepção de que o paciente está cuidado, confortável e sem dor, geralmente, aplaca os sentimentos de aflição do cuidador familiar¹⁰, promovendo certo alívio para as suas próprias dores.

[sub-subtítulo] A Fé

A literatura não fornece consenso sobre o conceito de religiosidade e de espiritualidade, uma vez que, geralmente são utilizados como sinônimos³². A fé, por sua vez, denota ser “[...] o firme fundamento das coisas que se esperam, e a prova das coisas que não se veem.”³³ Sendo assim, a fé tem uma dimensão mais ampla que a religiosidade, contudo, neste estudo, emerge como sinônimo de crenças religiosas.

Assim sendo, a fé foi citada pelos participantes como um consolo diante da impotência frente ao curso da doença e do LA, com isso, tem um efeito formativo sobre as representações de morte e luto, pois constrói, por meio do simbolismo, valores e conceitos que dizem respeito à vida, morte e a relação com o divino.

...no momento, o que a gente pode fazer é só orar e pedir a Deus (R, filha, 40).

...a gente sempre busca Deus né, o primeiro passo que a gente dá é pedir forças a Deus, pra que a gente tenha condição de ficar fortalecido e também fortalecer a paciente (E, sobrinha, 48).

As crenças religiosas pessoais, derivadas das crenças defendidas pela religião de cada um, consistem em fator importante na elaboração dos processos sociais³². Os principais fatores facilitadores na elaboração do luto narrados pelos participantes se refere aos encontrados na literatura^{09,26,32}: a fé e a rede de apoio.

[sub-subtítulo] Rede de apoio e sobrecarga das cuidadoras

Sobre o perfil dos cuidadores familiares, estudos^{19,20,21} apontam que geralmente é uma tarefa desempenhada por mulheres de forma invisível, ininterrupta e não remunerada. A análise dos dados reforça a literatura, no grupo pesquisado, de 11 participantes, três eram homens, sendo que dois deles contavam com o suporte de mulheres (esposa e irmã) para prestar os cuidados ao paciente em CP no âmbito doméstico.

Sabe-se que prestar assistência ao familiar em finitude em âmbito domiciliar, impõem desafios em muitos campos, exigindo dos cuidadores familiares balizar e reordenar suas atividades domésticas, sociais e profissionais, e sem o suporte de políticas públicas de proteção para a consecução desta função^{19,20,21}. Com isso, diante dessa condição existencial, a mulher tem seu tempo preenchido pelos cuidados ao enfermo, gerando sobrecarga e dificuldade em cuidar de si^{34,35,36}.

Estudos^{19,20,21} demonstram que dispensar os cuidados à pessoa adoecida é uma atribuição desafiadora, podendo ser dificultada pela ausência de uma rede sociofamiliar para compartilhar os cuidados, principalmente quando se trata de pessoas com maior nível de dependência. Desse modo, essa cuidadora familiar vivencia suas atividades da vida diária com cansaço físico, mental e por vezes com dificuldades financeiras, já que muitas, se desvinculam de sua atividade laboral a fim de prestar os cuidados ao familiar.

(...) há um ano, ela foi diagnosticada com neoplasia de mama, metástase pulmonar e óssea, então, a gente já tá há um ano aí nessa luta, ela usa oxigênio 24 horas em casa, tive que abrir mão do trabalho porque ela só tem um filho, então eu tive que pedir pra sair do trabalho pra auxiliar ele nesse momento porque é bastante complicado (A, nora, 40).

(...) eu falei com a minha patroa que eu ia sair e acabou que eu larguei tudo lá e vim porque meu coração tava nela, aí eu trabalhava, mas eu não tava ali, eu tava em casa, aí eu preferi sair de vez e eu tô com ela, eu conversando com ela, eu achava que tava perdendo meu tempo lá e o tempo tava passando e eu tava perdendo, entendeu? Eu saí e vim ficar mais tempo com ela. Pra ficar mais inteira, né? Conversando com ela... (J, filha, 18).

(...) primeiro, que eu tive que pedir férias urgente, no trabalho, pra poder ficar nesse momento com ela e já vem a preocupação né de quem vai ficar no mês que vem... (R, filha, 40).

(...) eu vou trabalhar, hoje eu tenho trabalho como uma terapia porque Deus não deixa eu me abater, eu dou risada em qualquer lugar, tem aquele problema? Tem, eu não vou me agarrar naquele problema porque eu sei que é aquilo ali, entendeu? Mas agradeço muito a Deus... (V, esposo, 47).

As participantes que relataram se desvincular do vínculo empregatício foram as mulheres, os homens do grupo estudado não referiram sair dos empregos para prover os cuidados, e o trecho acima aponta o trabalho como importante recurso de enfrentamento, de modo que é um espaço para espairecer, sendo equiparado a uma terapia.

Salienta-se que essa amostra foi formada por uma população de baixa renda e de classe média baixa, percebe-se que, nessa população, a falta de terceirização dos cuidados pode impactar diretamente na sobrecarga desses familiares. As famílias mais beneficiadas financeiramente tendem a terceirizar os cuidados, o que, diminuiria a sensação de sobrecarga^{37,38}.

Alguns estudos^{36,37,38} abordam a questão do cuidar de si enquanto cuidado do outro, inclusive adoecimentos associados ao enlutado, principalmente quando o processo da doença é longo e a rede de apoio restrita. São sentimentos frequentes que também aparecem no estudo atual.

(...) só quando eu tenho oportunidade, quando minha avó vai pra lá, quando minha tia tá lá, pra poder sair, pra dar uma distraída... (A, filha, 20).

A partir do adoecimento de um familiar, percebe-se que por vezes é necessário o reordenamento da família, podendo ocorrer a inversão de papéis^{6,22}. No estudo, duas filhas narraram que apesar da inversão ocorrida, as mães doentes não saíram “do lugar de cuidado”, demonstrando preocupação com o futuro de suas filhas depois de suas mortes, conforme trecho abaixo:

(...) um dia eu tava brincando com ela e ela disse: vamos falar sério... ela disse: minha filha eu já tô perto de ir embora, eu não custo ir embora e você como é que vai ficar? (Jt, filha, 54).

As redes de apoio³⁸ formais (equipes e instituições de saúde) e informais (amigos e familiares, igrejas, serviços no bairro, etc.), mostram-se como fundamentais

no suporte às famílias em situação de vulnerabilidade, conforme destaca os familiares:

... agradeço também o apoio desse trabalho que é feito aqui que é muito interessante, do acompanhamento do SAD de dar o conforto, só da gente não ter que ter o transtorno de pegar o paciente, no caso dela que não anda, e pôr numa cadeira, tá com metástase óssea, colocar num carro, trazer pra aqui, já é um alívio (A, nora, 40).

... em casa, as coisas tão mais... é, tão mais tranquilas, como eu tenho minha avó e minha tia em casa, pra mim tá melhor, mas aqui no hospital era só eu, 24 horas, dia e noite (J, filha, 18).

Diante desse contexto, é fundamental considerar as necessidades do cuidador familiar, identificando como ele é impactado pelas responsabilidades com o cuidado do paciente em âmbito domiciliar, para que sejam desenvolvidas intervenções adequadas pela equipe, de modo que possa beneficiar sua qualidade de vida e bem-estar emocional.

[subtítulo] A elaboração psíquica do luto antecipatório

A natureza e a presença dos sintomas, a representação da doença e o impacto na vida dessas famílias podem ser comparados às condições ativadoras do processo de luto, tendo como determinantes a relação, gênero, idade, tipo de morte e vulnerabilidade pessoal⁶. Considerando que as crenças e atitudes são historicamente construídas e compartilhadas socialmente²².

Na obra “O Nascimento da Clínica”³⁹, discorre-se como as doenças/patologias se deslocaram para a instituição hospitalar tornando difícil o entendimento atual da morte em casa, ou mesmo o estranhamento que causa falar sobre ela, conforme se observa na fala de uma participante:

...mas assim, logo no começo quando eu falei, ela meu Deus, é coisa de outro mundo, morrer dentro de casa, mas hoje eu já tô mais, aceitando mais, entendeu? A cada dia que passa, eu aceito mais... (A, sobrinha, 35).

Segundo estudos^{6,8,9}, muitas famílias se deparam com a realidade da morte e isso se torna preparatório para quando acontecer no real. Dessa forma, conseguem resolver certas pendências e realizar rituais de despedidas. Os participantes narraram sobre essa preparação, de modo que, demonstraram aproximação da morte iminente,

inclusive apontando que em alguns momentos desejaram o findar do longo sofrimento através da morte. Infere-se que por se tratar de famílias inseridas no SAD e contato constante com outras famílias em situação semelhante e com a própria equipe, não aparentavam estar em fase de ilusão ou negação, sentimento também presentes em um estudo autobiográfico¹⁵ e nas falas a seguir:

...o sofrimento dela tá muito grande, tá cheia de escara, tá toda ferida, o sofrimento dela, eu tô pedindo a Deus que leve logo... (Jt, filha, 54).

...mais complicado ainda é você estar ali naquela situação de pré-luto cuidando de uma pessoa que você sabe que, a qualquer momento, ela não vai estar ali com você, então isso é difícil... (A, nora, 40).

... é uma luta muito grande, muito difícil você saber que vai perder uma mãe com 57 anos, é complicado... (R, filho, 37).

...cuidar dela sabendo que ela tá morrendo... (J, filha, 18).

...e saber que tá do nosso lado e a gente não pode fazer nada e saber que ela está morrendo e a gente não pode dar jeito, isso é muito difícil. A impotência, né? (R, filha, 40).

... eu pensei, meu Deus será que já é a hora pra dar esse conforto pra ela e dar esse conforto pra gente? Por que tanto sofrimento? (A, nora, 40).

Com isso, observa-se que os participantes demonstraram maior aceitação da proximidade da morte, infere-se que isso ocorre em consequência do longo itinerário terapêutico, inserção no SAD (assistência reconhecidamente prestada aos pacientes em fase final de vida) e participação da reunião familiar em que são tratados temas relacionados à morte e finitude. A partir disso, percebe-se que o processo de aceitação da finitude é gradual, assim percebe um deslocamento que vai da negação à aceitação⁴⁰.

Nesse contexto, a comunicação em saúde¹² se tornam elementos preparatórios, principalmente quando a equipe tem paciência para repetir os esclarecimentos com a frequência que a família necessita para o processo de elaboração. Além disso, estudos^{4,41,42} apontam para os efeitos positivos da comunicação se realizada de forma efetiva, harmoniosa e centrada nas necessidades de paciente e família.

Considerações finais

A educação para a morte, tão necessária em espaços como escolas, empresas, instituições de saúde, ocorre de forma precária em uma sociedade que privilegia os bens de consumo e um ideal de felicidade em que temas como doença, morte e luto são relegados à margem. Assim sendo, a morte e o luto, apesar de serem temas cotidianos, são também temas tabus, dessa forma ofertar a possibilidade de reflexão aos familiares mostra-se como importante ferramenta de promoção do cuidado.

Denota-se que os territórios hospitalares e domiciliares assumem uma função política, econômica, cultural e um dinamismo presente nas relações sociais caracterizadas, aqui, pela tríade paciente, família e equipe. Conclui-se que, os participantes demonstram que o LA se deu a partir do encontro com a gravidade da doença e com o itinerário terapêutico, culminando com a participação no SAD, que já se configura pela atenção ao paciente terminal, com isso, deparam-se constantemente com reflexões sobre temas inerentes a finitude. Todo esse percurso com a realidade do sofrimento e proximidade da perda pôde ser costurado com as reuniões de família, que também somaram nesse processo de elaboração.

Vale ressaltar que as características da população dos participantes da pesquisa foram dos nordestinos, negros e pobres, atendidos pelo SUS e que puderam se deparar com um espaço de escuta dos seus sofrimentos diante da morte dos seus familiares, e esse cuidado é apontado na literatura^{14,22,25} como propício para o deslocamento do lugar do sofrimento para a elaboração do luto.

Dessa forma, o conjunto de práticas de suporte ao paciente com câncer no fim da vida, e à sua família, ofertado pelo SAD, gerou uma experiência promotora do luto antecipatório, o que, segundo as teorias adotadas, pode se constituir como protetora de um futuro luto complicado. A maioria dos participantes expressam que o acompanhamento pelo SAD os ajudou na elaboração do luto, tanto pelos temas abordados durante as reuniões e as visitas domiciliares quanto pela interação com outras famílias em situação similar.

O presente estudo possibilitou conhecer a experiência dos familiares em luto antecipatório, oferecendo uma descrição dessas experiências, contexto e sistema de significados relacionados à morte e ao luto, alcançando desse modo, o objetivo proposto. Além de o estudo oferecer subsídios a cuidadores familiares de pacientes em CP, pode também embasar práticas profissionais e orientar programas de atenção domiciliar. Considera-se que olhar para a dor do luto desses familiares torna-se

relevante para a promoção da saúde mental, repercutindo em última instância na saúde pública.

Como os estudos sobre o luto apontam^{8,9,10}, há a necessidade de um trabalho preventivo a fim de se evitar o luto complicado, dessa forma sugere-se, a continuidade de estudo voltados ao tema através de metodologias diversificadas, a fim de fomentar o debate sobre o tema, endossando a educação em saúde. Além disso, potencializar a voz dos familiares de pacientes com doenças em fase de terminalidade, fornece subsídio para a consecução de planos de cuidado eticamente orientados, respeitando e validando as necessidades individualizadas de cada um.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Magalhães SB e Daltro MD participaram da concepção e delineamento do trabalho, redação do manuscrito e aprovação da versão final do manuscrito, e Reis TS participou da discussão dos resultados, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final do manuscrito.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declararam não possuir conflitos de interesse.

TRABALHO ACADÊMICO ASSOCIADO

Artigo derivado de tese de doutorado acadêmico intitulada “Melhores Relíquias, Piores Ruínas: Experiências de Luto em Famílias de Pacientes Oncológicos”, defendida por Suzane Bandeira de Magalhães no Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana, da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, em 20 de agosto de 2019.

Referências

1. Cortez ACL, Silva CRL, Silva RCL, Dantas EHM. Aspectos gerais sobre a transição demográfica e epidemiológica da população brasileira. *Enfermagem Brasil*. 2019 Nov 8;18(5):700. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/2785>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva– INCA [homepage na internet]. INCA estima 704 mil casos de câncer por ano no Brasil até 2025. [acesso em 10 jan 2023] Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/noticias/2022/inca-estima-704-mil-casos-de-cancer-por-ano-no-brasil-ate-2025>.

3. Kovács, MJ. Morte com Dignidade. In: Fukumitsu, KO. Vida, morte e luto: Atualidades brasileiras. São Paulo: Summus Editorial, 2018. p. 29-48
4. Paiva FC, Almeida Júnior JJ, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. Revista Bioética [Internet]. Dez 2014; 22(3):550-60. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422014223038>
5. Forte DN, Achette D. Cuidados Paliativos no século 21. In: Fukumitsu, KO. Vida, morte e luto: Atualidades brasileiras. São Paulo: Summus Editorial, 2018. p. 141-154
6. Parkes CM. Luto. Estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo, Summus. 1998.
7. Bowlby J. Apego e Perda: Perda – Tristeza e Depressão (3ª ed), 2004; v. 3, São Paulo: Martins Fontes.
8. Fonseca JP. Luto antecipatório. Campinas: Livro Pleno. 2004.
9. Franco MHP. A Família em psico-oncologia. In: Carvalho, VA, Franco MH, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, Gomes MJB, Barros LHC, (Orgs.), Temas em Psico-Oncologia. 2008; São Paulo: Summus. p. 358-361
10. Kovács MJ. Educação para a morte. Temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo: Fapesp. 2003.
11. Freud S. Luto e Melancolia. Ed. Standard da coleção completa de Sigmund Freud. Londres: Hogard. Original publicado em 1917.
12. Moon PJ. Anticipatory grief: a mere concept? American Journal of hospice and palliative Medicine, 2016; v.33 (5).
13. Murthi SB, Scalea TM. Defining the space between life and death: Fatal critical illness. J. Trauma Acute Care Surg. 2015; 79, n. 3, Baltimore, Maryland.
14. Bromberg MHPF. Psicoterapia em situações de perda e luto. Campinas, Editorial Psy. 1995.
15. Oliver DP. Bittersweet waiting: blessing and burdens. Journal of Palliative Medicine. 2014; 17, n11. Doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0662>
16. Kind L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. Psicologia em revista 2004; v.10 n15 Belo Horizonte
17. Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático. 2008. 7. ed, Rio de Janeiro: Vozes.
18. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS. (org.) Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. São Paulo: ed. vozes. 2012.
19. Minayo MCS. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. Ciência & Saúde Coletiva [Internet]. 2021; 26(1):7–15. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
20. Sousa GS, Silva RM, Reinaldo AMS, Soares SM, Gutierrez DMD, Figueiredo MLF. “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre

o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2021 Jan;26(1):27–36 Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>

21. Ceccon RF, Vieira LJES, Brasil CCP, Soares KG, Portes VM, Garcia Júnior CAS, et al. Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2021;26(1):17–26. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/QjLJcbQ6YzPQNWhBXmsWCVs/?format=pdf>

22. Franco MHP. *O Luto no Século 21. Uma compreensão abrangente do fenômeno*. São Paulo: Summus Editorial. 2021.

23. Overton BL, Cottone RR. *A anticipatory grief: a family systems approach*. *The family journal: counseling and therapy for couples and families*. 2016.

24. Higgs EJ, McClaren BJ, Sahhar MAR, Ryan MM, Forbes R. A short time but a lovely little short time: bereaved parents experiences of having a child with spinal muscular atrophy type 1. *Journal of pediatrics and child health*, 2016.

25. Burke LA, Clark KA, Ali KS, Gibson BW, Smigelsky MA, Neimeyer RA. Risk Factors for Anticipatory Grief in Family Members of Terminally Ill Veterans Receiving Palliative Care Services. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2015;11(3-4):244-66. doi: <https://doi.org/10.1080/15524256.2015.1110071>.

26. Furtado, MEMF, Leite, DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 2017 doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>

27. Lópes YAA, Trad, LAB. “Vivendo e aprendendo”. Os Significados da cronicidade da leucemia mieloide crônica na experiência de pacientes. *Revista de Ciências Sociais, política e trabalho*, 2015; 1 (42).

28. Lópes YAA. *Experiências de enfermidade e itinerários Terapêuticos de Portadores de Leucemia Mielóide Crônica nas cidades de Medellín, Colômbia e Salvador-BA, Brasil*. [tese]. Salvador: Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, Bahia, 2014

29. Sontag S. *O câncer como metáfora e outras doenças*. São Paulo: Companhia das Letras. 2007.

30. Faria RM, Bortolozzi A. Espaço, território e saúde: contribuições de Milton Santos para o tema da geografia da saúde no Brasil. *Raega - O Espaço Geográfico em Análise*. 2009 Jun 15;17. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/raega/article/view/11995>

31. Oliveira RA (org.). *Cuidados Paliativos*. In: CREMESP, *Cuidado Paliativo São Paulo*. 2008.

32. Silva CAA, Rocha KAF, Ferro LRM, Oliveira AJ, Rivas MG. A influência da fé no tratamento de pacientes oncológicos. *Psicologia e Saúde em debate* [Internet];7(2):214-35. Disponível em: <http://psicodebate.dpgpsifpm.com.br/index.php/periodico/article/view/784>

33. *Bíblia Sagrada*. São Paulo: Edições Paulinas; 1955.

34. Cowan PA, Cowan CP. Normative family transitions, couple relationship quality, and healthy child development. In: Walsh F(Ed.), *Normal family*

processes: Growing diversity and complexity 2012;. New York, NY, US: Guilford Press. pp. 428-451

35. Magalhães SB, Franco ALS. Experiência de familiares e profissionais de pacientes em Cuidados Paliativos. Arq. Bras. Psicol. Rio de Janeiro, 2012; 64(3), 94-109. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arbp/v64n3/v64n3a07.pdf>

36. Piolli KCV, Decesaro MN, Sales CA. O (des) cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. Rev Gaúcha Enferm, 2018; 39. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>

37. Walsh W, Mcgoldrick M. Morte na família: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artmed. 1998.

38. Bastos ACS, Trad LAB. A família enquanto contexto de desenvolvimento humano: Implicações para a investigação em saúde. Ciência e Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 1998; v.2, n.3. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812319983100272014>

39. Foucault M. O nascimento da clínica. 7 ed. São Paulo: Forense Universitária. 2011

40. Kubler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. 2017; 10 Ed. São Paulo: Martins Fontes.

41. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. Revista Bioética [Internet]. Dez 2019;27(4):711-8. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>

42. Araújo MM, Silva MJ. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. Revista da Escola de Enfermagem da USP [Internet]. Jun 2012 [citado 4 set 2021];46(3):626-32. Doi: <https://doi.org/10.1590/s0080-62342012000300014>

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.