

IVÂNIA JANN

**ENFRENTANDO O MORRER:
A Experiência de Luto(a) do Paciente com Câncer Avançado e
de seus Familiares**

Mestrado em Psicologia Clínica

PUC/São Paulo

1998

IVÂNIA JANN

**ENFRENTANDO O MORRER:
A Experiência de Luto(a) do Paciente com Câncer Avançado e
de seus Familiares**

**Dissertação apresentada à Banca
Examinadora da Pontifícia Universidade
Católica de São Paulo, como exigência
parcial para obtenção do título de MESTRE
em Psicologia Clínica sob a orientação da
Prof.^a Dr.^a Maria Helena Pereira Franco
Bromberg**

**São Paulo
1998**

Resumo

Este estudo teve como objetivo central compreender o enfrentamento da ameaça de perda - imposta por um câncer avançado - e a preparação para a morte vivenciados pelo paciente e seus familiares. Operacionalizamos este enfrentamento a partir do conceito de luto antecipatório. Ele é definido como um conjunto de processos deflagrados pelo paciente e seus familiares a partir da progressiva ameaça de perda, a saber: processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais. Trata-se de uma investigação qualitativa, que pode ser caracterizada como uma pesquisa clínica delineada na forma de estudo de caso. Os casos são compostos por sete pacientes com câncer avançado e seus familiares cuidadores. A escolha dos pacientes ocorreu a partir do critério tempo de doença, sendo estipulados os seguintes intervalos: abaixo de 6 meses, entre 6 meses e 18 meses e acima de 18 meses. Para a escolha do familiar elegemos como critério, ser o cuidador. A investigação clínica do luto antecipatório ocorreu a partir de uma situação de apoio terapêutico oferecida aos sujeitos durante as internações hospitalares. Além disso, para compor a compreensão da experiência do luto antecipatório, realizou-se o levantamento dos aspectos psicossociais e fisiológicos do paciente e seus familiares. Como instrumento de coleta de dados utilizou-se a entrevista psicológica e a observação. Os dados foram analisados através do método de análise de conteúdo. Os resultados indicam que, para os familiares e pacientes cujo tempo de doença estava abaixo de 6 meses ou acima de 18 meses (sendo que duas mortes ocorreram em 5 meses e as restantes em 24 meses e 39 meses), a experiência do luto antecipatório foi escassamente desenvolvida e estes estavam pouco preparados para o momento da morte, com exceção de apenas um caso que desenvolveu o luto antecipatório (a morte do paciente ocorreu em 62 meses). Os pacientes cujo tempo de doença encontrava-se no intervalo entre 6 e 18 meses (suas mortes ocorreram em 9 meses e 18 meses) e seus respectivos familiares desenvolveram plenamente o luto antecipatório e esta experiência parece ter sido terapêutica para a preparação para a morte. Ressalta-se que os aspectos que contribuíram para dificultar a experiência do luto antecipatório dos familiares foram o super envolvimento com o paciente durante a doença, através do exercício do papel de cuidador, bem como, o vínculo de cônjuge entre o familiar e o paciente. Tendo em vista estes resultados, concluímos que a experiência do luto antecipatório pode ser observada quando constatado o interjogo de fatores psicossociais e fisiológicos, que acompanham o paciente e seus familiares no enfrentamento da ameaça de perda e morte. Portanto, trata-se de um fenômeno legítimo de investigação.

Abstract

The main objective of this study was to comprehend the coping mechanism involved on the threat of loss imposed by a terminal cancer and the preparation to death, experienced by the patient and significant others. The concept used to understand this coping mechanism was the one of anticipatory grief, which can be defined as a conjunction of intrapsychic, interpersonal, family and social processes triggered by the patient and his/her relatives due to the progressive threat of loss. This is a qualitative investigation which can be characterized as a clinical research delineated in the form of a case study. The cases are composed by seven patients with terminal cancer and their relative caregivers. The choice of the patients was done considering time of the illness - the time criteria was: below 6 months, between 6 and 18 months and above 18 months. To choose the relative, we elected as criteria, to be the caregiver. The clinical investigation of anticipatory grief happened from a situation of therapeutic support given to the subjects of this research during hospitalization. To enrich the comprehension of the experience of anticipatory grief, a survey of psychosocial and physiological aspects of the patient and relatives was done through psychological interviews and observation. Data was analyzed using content analyses. Results indicate that to the relatives and patients to whom the time of illness was below 6 months or above 18 months (two deaths happening in 5 months and the others in 24 and 39 months), the experience of anticipatory grief was scarcely developed and they were less prepared to the moment of death - the exception was only case in which the death happened in 62 months. The patients and relatives to whom the time of illness was in between 6 and 18 months (their deaths happening in 9 and 18 months), developed fully the process of anticipatory grief and this experience seems to have been therapeutic to prepare themselves to cope better with death. It is underscored that the aspects which contributed to complicate the experience of anticipatory grief with the relatives were the overinvolvement with the patient during the illness through the role of caregiver, as well as the marital attachment between patient and relative. Considering these results, we conclude that the experience of anticipatory grief can be observed when intrafamily psychosocial and physiological factors, which are part of patient and family coping skills to the threat of loss and death imposed by a terminal cancer, are taken into account. Therefore, it is an important and genuine phenomena of investigation.

AGRADECIMENTOS

- À professora Maria Helena Pereira Franco Bromberg, orientadora deste trabalho, pela confiança e profissionalismo.
- Às professoras Maria Júlia Kovács e Rosa Maria S. de Macedo, por suas importantes contribuições e recomendações na fase da qualificação e na defesa da dissertação.
- À todos integrantes do LeLu, pelo enriquecimento pessoal e profissional.
- Ao Cepon, pela oportunidade de desenvolver este trabalho.
- Aos profissionais da Unidade de Suporte Oncológico do Cepon e à equipe de Cuidados Paliativos, pela receptividade, valorização e constante ajuda.
- Aos pacientes e familiares que participaram deste estudo, por me ensinar a compreender o paradoxo da vida e da morte.
- Ao Iúri, pelo amor e companheirismo.
- À minha família, que permitiu que eu acreditasse e realizasse as minhas aspirações.
- À todos da família Luna, que durante estes seis anos estiveram sempre presente me apoiando.
- Aos amigos Ana, Cássia, Diana, Vânia, Justina e Dener, que fizeram de São Paulo uma cidade com muitas possibilidades e me apoiaram nos momentos mais difíceis.
- À Cristina e o Marcos, por apresentar a PUC e a cidade de São Paulo.
- Aos amigos Luciana, Paulo, André e Luíza, pela paciência e carinho de longa data.
- Ao Áderson, pela confiança e incentivo.
- À Márcia e ao grupo de Psicologia Hospitalar, pelo apoio e reflexões que muito contribuíram para a realização deste trabalho.
- À Telma e Lílian, por ajudar a ampliar as minhas possibilidades de vida.
- À todos aqueles que estiveram presentes nos momentos de realização deste trabalho, e que o tornaram especial.
- Ao gato Ravel, pela companhia nos momentos mais solitários.
- À UNISUL e a CAPES, pelo incentivo e investimento na pós-graduação.

Ao lúri, por esperar

Tenho dó das estrelas
Luzindo há tanto tempo,
Há tanto tempo...
Não haverá um cansaço das coisas
De todas as coisas,
Um cansaço de existir,
De ser,
Só de ser?...
O ser triste, brilhar ou sorrir....?
Não haverá, enfim,
Para coisas que são,
Não a morte, mas sim,
Uma outra espécie de fim,
Ou uma grande razão -
Qualquer coisa assim
Como um grande perdão ?

Fernando Pessoa

SUMÁRIO

Resumo	ii
Abstract	iii
Agradecimentos	iv
Sumário.	vii
1. INTRODUÇÃO	01
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	04
2.1. A LUTA	05
2.1.1. O Enfrentamento da Morte e da Doença	05
2.1.2. O Enfrentamento do Câncer	13
2.2. O LUTO	17
2.2.1. Teorias e Conceitos	17
2.3. O LUTO ANTECIPATÓRIO	23
2.3.1. Histórico, Conceitos e Controvérsias	23
2.3.2. O Luto Antecipatório na Perspectiva Psicossocial	29
2.3.3. Aspectos do Luto Antecipatório da Família, dos Cuidadores e do Paciente	37
3. PROBLEMA DE PESQUISA E OBJETIVOS	43
4. MÉTODO	46
3.1. Caracterização da Instituição.	46
3.2. Perspectiva do Estudo	46
3.3. Sujeitos	48
3.4. Procedimento de Coleta de Dados	49
3.5. Procedimento para Análise dos Dados	51
3.6. Considerações Éticas	52
5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	53
5.1. Estudo de Caso 1	53

5.2. Estudo de Caso 2	77
5.3. Estudo de Caso 3	89
5.4. Estudo de Caso 4	102
5.5. Estudo de Caso 5	117
5.6. Estudo de Caso 6	129
5.7. Estudo de Caso 7	139
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	150
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	160
ANEXOS	165

1. INTRODUÇÃO

Desde que autores brasileiros, como KOVÁCS¹ (1992), BROMBERG² (1994), CARVALHO³ (1994), TORRES⁴ (1983) e AMORIM⁵ (1995), introduziram, na literatura psicológica, o estudo de conceitos e aspectos psicossociais e culturais que envolvem o enfrentamento da morte e do morrer na sociedade ocidental, não foi mais possível ficar indiferente a eles quando no trabalho com pacientes graves de câncer sem possibilidades de cura.

As reflexões destes autores levaram-nos a perceber os paradoxos pessoais, relativos a vida e a morte, que vivenciávamos na nossa experiência de trabalho. Ou seja, o paradoxo de lutar contra a doença e pela vida do paciente e, ao mesmo tempo, de assistir o seu sofrimento e a sua morte.

Percebíamos que a forma de lidar com este paradoxo, no contexto hospitalar, era unilateral. Lutávamos contra a morte - através do prolongamento do curso da doença - e, para isso, contávamos com muitos recursos técnicos, por outro lado, tínhamos pouco tempo e recursos conceituais para lidar com as perdas dos pacientes e familiares frente à morte, bem como, para ficarmos enlutados.

A experiência da dissociação entre as duas faces de uma mesma moeda, ou seja, a luta contra o câncer e o luto pelo câncer, fez nascer o interesse de estudo pela problemática do enfrentamento de um diagnóstico fatal pelo paciente e seus familiares, bem como, pela possibilidade de preparação para a morte.

Um conceito que tem sido utilizado para compreender os aspectos do enfrentamento do paciente com câncer avançado e sua família tem sido o luto. O luto compreende, de forma genérica, um processo psicológico que ocorre em resposta a uma situação de perda e separação. Além disso, ele pressupõe um modelo de enfrentamento como a progressiva consciência da perda, experiência emocional incitada por ela e a capacidade de adaptar-se ao meio ambiente sem o objeto ou vínculo perdido.

¹ Estudos sobre a questão da morte e a formação do psicólogo e sobre o medo da morte entre estudantes universitários.

² Estudos sobre o luto na família e outras situações de rompimentos de vínculos.

³ Estudos na área de Psiconcologia.

⁴ Estudos sobre o conceito de morte no desenvolvimento infantil.

⁵ Estudos na área de Psicologia Hospitalar.

A abordagem do luto tem se destacado nas rotinas dos serviços de Cuidados Paliativos e dos *Hospices*⁶, onde se avaliam os fatores de risco que predisõem os familiares ao luto complicado, bem como, os acompanham após a morte do paciente.

Como a problemática principal deste trabalho constitui o enfrentamento da ameaça de perda - imposta por um câncer avançado - e a preparação do paciente e seus familiares para a morte, elegemos, dentro da abordagem do luto, um conceito aplicado à situação de perda antecipada, qual seja, o luto antecipatório.

A natureza do luto antecipatório foi operacionalizada, a partir da concepção de RANDO (1986), como um conjunto de processos deflagrados pelo paciente e pela família a partir da progressiva a ameaça de perda, a saber: processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais.

O luto antecipatório tem sido visto geralmente como uma resposta adaptativa positiva à ameaça de perda, provavelmente porque permite que a pessoa imagine o papel de enlutada e comece a elaborar as mudanças que tipicamente acompanham a progressiva ameaça de morte, além disso, atenua o trauma de uma perda repentina.

Neste sentido, muitos autores têm apontado a sua relevância teórica e prática. SIEGEL e WEINSTEIN (1983) indicam que muitos profissionais de saúde elegem o luto antecipatório como abordagem de trabalho com pacientes graves e suas famílias, pois ele dá a possibilidade de intervir nas relações familiares antes que a morte ocorra.

O período terminal geralmente é extenso. É muito comum que ocorra o abandono e afastamento prematuro do paciente, pobreza na comunicação e interação entre os familiares e a falta de uma apropriada antecipação da morte, por isso, torna-se importante promover comportamentos saudáveis entre os familiares e o paciente no período que antecede a perda. Desta forma, a abordagem do luto antecipatório, aplicada no período que antecede a perda, geralmente é percebida como uma oportunidade de trabalho terapêutico, considerando os inúmeros problemas que o paciente e a família enfrentam

BROMBERG (1997) assinala que o conceito de luto antecipatório, embora traga ambivalências, permite que as mudanças advindas de uma situação que representa um risco potencial sejam incorporadas ao cotidiano das pessoas, de maneira que elas possam se

⁶ Os programas de cuidados paliativos e os hospices constituem numa proposta de atendimento interdisciplinar aos pacientes graves e suas famílias, que não objetiva a cura e sim a qualidade de vida.

preparar para viver o curso da doença sem mais desgaste emocional do que seria naturalmente exigido.

LEBOW (1976) observou na sua pesquisa que os familiares que chegaram a um acordo com a realidade da perda antes da morte do paciente, estiveram presentes nos seus cuidados e resolveram em algum nível as questões pendentes estavam mais preparados para enfrentar a morte e o luto posterior.

Uma das características mais importantes do luto antecipatório, apontadas por RANDO, (1986) é a possibilidade de realizar prevenção primária quantos aos aspectos que podem predispor os familiares a um pobre ajustamento posterior a morte, como o aumento da pressão financeira, física, social e emocional, disrupções na família a longo prazo, visão do progressivo declínio físico e emocional do paciente e longos períodos de incerteza.

Muitas pesquisas relativas ao fenômeno do luto antecipatório, por exemplo, a de RANDO (idem), tem buscado compreender a relação entre determinadas variáveis como tempo de doença, o desenvolvimento da experiência do luto antecipatório e a adaptação posterior à morte dos familiares.

Para desenvolver o tema proposto, esta dissertação encontra-se dividida em seis capítulos. No capítulo introdutório apresentamos o tema e a sua relevância de investigação. No segundo, expomos a fundamentação teórica onde se realizam reflexões sobre os aspectos do enfrentamento da morte na sociedade ocidental e, principalmente, do câncer. Em seguida, apresentamos as principais teorias do luto, as controvérsias que envolvem o fenômeno do luto antecipatório, bem como, a definição e abordagem do luto antecipatório a ser utilizada nesta dissertação. E, por último, apresentamos alguns aspectos da experiência do luto antecipatório da família, dos cuidadores e do paciente.

No terceiro capítulo, apresentamos o problema de pesquisa e os objetivos. No quarto, dedicamo-nos à definição do método. Neste último capítulo, apresentamos, em primeiro lugar, uma breve caracterização da instituição de saúde onde foi realizada a coleta de dados e, em segundo lugar, expomos a perspectiva de estudo, os sujeitos, os procedimentos de coleta e análise de dados, bem como as considerações éticas.

A apresentação e análise dos dados são expostas no quinto capítulo através de sete estudos de caso. E, finalmente, no sexto, dedicamo-nos à discussão dos resultados obtidos, apresentando as considerações e reflexões finais.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

As questões teóricas colocadas ao pesquisador, que pretende investigar a experiência do enfrentamento de uma ameaça de morte pelo paciente com câncer avançado e seus familiares, são as formas culturalmente assumidas pelas sociedades na luta contra a doença e a morte e os processos psicológicos e sócio-culturais de adaptação quando elas ocorrem, ou seja, o luto.

Entendemos que a investigação do enfrentamento e preparação do homem para a ocorrência da sua morte ou a de um familiar seu não podem ser dissociadas da compreensão da experiência de luta contra a morte. Neste sentido, definimos que os principais pilares teóricos deste trabalho são a dimensão sócio-cultural da luta contra a doença e a morte e a dimensão da experiência do luto por uma morte anunciada.

Para desenvolvermos estes dois pilares teóricos, em primeiro lugar, apresentaremos alguns aspectos que nos permite visualizar as relações entre o enfrentamento da morte e o problema da sua antecipação pelo homem moderno. Historiadores como ARIÉS (1977), antropólogos como RODRIGUES (1983) e sociólogos como ZIEGLER (1977) apontam para um conjunto de atitudes, representações sociais, disposições psicológicas, mitos e rituais que delimitam a forma como a morte vem sendo enfrentada na sociedade ocidental durante este último milênio.

Além disso, apontaremos algumas questões do enfrentamento do câncer, principalmente os problemas de ordem prática que esta doença impõe ao paciente, à família e aos profissionais de saúde.

Em segundo lugar, apresentaremos as teorias do luto na perspectiva de BOWLBY (1961) e PARKES (1988), que constituem uma abordagem teórica sobre a forma de enfrentamento das situações que implicam em mudança e ruptura do espaço vital do indivíduo. Como o objetivo deste trabalho consiste em investigar a experiência do luto numa situação de morte anunciada, utilizamos especificamente a abordagem do luto antecipatório. Assim, apresentaremos as principais teorias e as questões controversas que envolvem o fenômeno do luto antecipatório. E, por último, as particularidades que dizem respeito à família, cuidadores e o paciente de câncer na sua experiência de enlutamento.

2.1. A LUTA

2.1.1. O Enfrentamento da Morte e da Doença

O homem, enquanto uma realidade ontológica biopsicossocial, encontra a morte - a extinção desta realidade - na trajetória da sua existência, como todo ser vivo. A diferença, em relação a outras espécies, é a possibilidade de definição e redefinição da sua própria existência biopsicossocial e, conseqüentemente, da sua trajetória de morte. Quanto a este aspecto ZIEGLER (1977) aponta que

“a morte é um acontecimento tinto de ambigüidade: natural, transclassicista, como o nascimento, a sexualidade, a fome, a sede, ou o riso; social como qualquer episódio da práxis humana, mas também cultural, visto e vivido sob uma aparência que deve servir para explicá-lo e justificá-lo. É um acontecimento que chega para todos os homens, de todas as classes e nações, mas ocorre em situações sociais específicas, determinado para cada um por sua classe, família, nação, cultura e religião. Cada homem pensa na sua morte e na dos seus, cada qual morre a sua morte e esta é intransferível (...).” (p.135)

Compreender o enfrentamento da morte significa, em primeiro lugar, problematizar como o homem é definido no conjunto das interseções do tempo, do espaço e da história e, em segundo, como este homem particularizado enfrenta a sua morte. ARIÉS (1977) introduz a seguinte questão durante o conjunto dos seus estudos sobre este tema: “Existirá uma relação permanente entre a idéia de que se tem da morte e a que fazemos de nós mesmos?”(p.64)

Os historiadores, sociólogos e antropólogos têm fornecido pistas para compreender as particularidades entre a evolução histórica da definição do homem e o enfrentamento da morte. ARIÉS (idem) definiu quatro atitudes básicas de enfrentamento, onde percebeu uma relação entre a progressiva consciência do homem de si próprio e as suas dificuldades em lidar com a morte.

A primeira atitude consiste na morte domada, iniciada a partir do século XII. Nesta, o autor destaca algumas características que envolvem a morte e o ser que morre: o aviso, a aceitação, simplicidade dos rituais, familiaridade e a preocupação com o destino dos mortos. De acordo com ARIÉS (idem):

“ (...) não se morre sem ter tido tempo de saber que se vai morrer (...).”(p.17);

“(...) a morte é uma cerimônia pública e organizada. Organizada pelo próprio moribundo, que a preside e conhece o seu protocolo (...). Era importante que os parentes, amigos e vizinhos estivessem presentes. Levavam-se as crianças (...). Não apenas retardavam o

momento de prestar contas, como também preparavam calma e antecipadamente, designavam quem ficaria com o jumento, quem ficaria com a galinha.”(p.21);

“Apesar de sua familiaridade com a morte os antigos temiam a proximidade dos mortos . . . honravam as sepulturas, muitos dos objetivos dos cultos funerários era impedir que os defuntos voltassem para perturbar os vivos.”(p.22)

A morte de si mesmo, a segunda atitude, vigorou durante a segunda fase da idade média, a partir do século XIII. Se na primeira atitude, o homem aceitava incondicionalmente a sua morte e o destino ao infinito era a sua gratificação, era porque percebia-se como parte da natureza e do seu ciclo vital. Na segunda atitude, o enriquecimento da individualidade do homem pela sua diferenciação - da natureza e da coletividade -, tornava mais difícil, quando na sua morte, a separação dos afetos e das coisas da vida.

ARIÉS (idem) destaca que uma das principais características desta atitude é a preocupação com o juízo final. O ritual de morte que envolvia o homem neste período exigia dele a revisão consciente, no leito de morte, de todos os atos que marcaram a sua existência terrena, pois somente assim ele poderia encontrar o caminho para pertencer ao reino dos justos. O autor comenta que este homem individualizado, neste período da história, tinha mais consciência de si e da morte, como também, do seu devir. Nas suas palavras,

“(...) o juízo final, a última prova da *arts moriendi*, o amor pela vida manifesto pelos temas macabros, durante a segunda metade da idade média, deu-se uma aproximação entre categorias de representações mentais: as da morte, as do reconhecimento por parte de cada indivíduo de sua própria biografia e as do apego apaixonados às coisas e aos seres possuídos durante a vida. A morte tornou-se o lugar em que o homem melhor tomou consciência de si mesmo.” (p.35)

A atitude e preocupação principal do homem que enfrenta a morte, a partir do século XVIII, é a morte do outro e não a morte de si. Ela é encarada como ruptura, os temas eróticos aliam-se à sua representação para anunciar este caráter. O luto pela morte do outro torna-se o momento de expressão das maiores e profundas emoções. As sepulturas, já individualizadas (marcando a identidade pessoal e particularidades psicológicas, sociais, culturais e econômicas de cada homem) eram locais de visitas constantes que assinalavam tanto a intolerância à separação quanto a manutenção dos laços afetivos com o falecido. Apesar da dramatização do luto pela morte do outro, as características românticas do período, faziam os indivíduos apreciarem a beleza e as virtudes da morte de si próprio⁷.

ARIÉS (idem) indica que a intolerância observada nesta terceira atitude, com relação a morte do outro, deu início a um padrão de comunicação, em relação a morte e ao moribundo,

⁷ Com relação a este aspecto, Ariés (idem) cita o depoimento de uma jovem adolescente: “Morrer é uma recompensa, pois é o céu . . . A idéia favorita de toda minha vida (de menina) é a morte que sempre me faz sorrir . . . Jamais alguma coisa fez com que a palavra morte se tornasse lúgubre para mim.” (p.43)

que será concretizado na quarta e última atitude observada a partir do século XX, qual seja, a morte invertida.

Nesta atitude, a principal característica é a evitação e a interdição de todos os confrontos com a morte e as suas faces, ou seja, a agonia dos moribundos, o luto dos familiares e os rituais de morte e de luto da sociedade. A morte passou a ser encontrada pelos indivíduos nas instituições de saúde, ao moribundo são negadas informações sobre o seu estatus de ser morrente⁸ e aos familiares são proibidas as expressões públicas de dor e tristeza - privilégio dos enlutados do século XIX - pois poderiam minar as tentativas de interdição da morte.

Observamos que o homem e o enfrentamento da sua morte mudaram radicalmente durante oito séculos. ARIÉS (idem) coloca que pouco tempo nos separa entre as três atitudes anteriores e a diferença de enfrentamento da morte na era moderna.

Na idade média, o moribundo ainda pouco consciente da sua particularidade, enfrentava a sua morte através de rituais presididos por ele, pela família e auxiliado pelos recursos da comunidade - religiosos ou pagãos. No século XVIII, o homem tem consciência da ruptura que ela causa na esfera da vida individual e dos afetos e a enfrenta com explosão e loucura. Será somente no século XX que ele a enfrentará com negação e dissimulação, tornando-se um tabu e um segredo a ser decifrado individualmente por todos aqueles que a encontram.

Na opinião de RODRIGUES (1983), o interdito da morte, realizado tão eficazmente pela sociedade ocidental, produziu uma outra morte, a grande *Morte*, como ele fala,

“(...) pela porta aberta do banimento da noção da morte e da postulação de que tudo é vida, o ocidente inventa a morte verdadeira, o princípio não definitivo, o não-tempo, o não-lugar, o não-pensamento, a não-lembrança . . . toda ação ocidental sobre o mundo passa como sendo produção de vida, criação e progresso (...)” (p.207)

Além disso, ele aponta que a produção desta grande *Morte* revela a incapacidade da sociedade ocidental em proporcionar um arcabouço cultural que concilie as esferas da vida e da morte, nas suas palavras,

“negando a morte, nossa cultura criou a morte . . . todas as culturas primitivas e orientais acreditam que a morte comece antes da morte e que a vida dure depois da vida, de forma que a morte e a vida não sejam termos irreconciliáveis, que uma não seja o fim da outra, que ambas se encontrem no mesmo plano e não sejam pensáveis separadamente. Enquanto as outras culturas privilegiam a continuidade a nossa cultura cultua a ruptura.” (p.228)

A negação da morte e o progresso e expansão da vida talvez expliquem os paradoxos e as questões éticas que o homem moderno enfrenta atualmente; só para citar alguns, a

⁸ Ele passa a não ter mais estatus na sociedade ocidental, ou ainda, passa a fazer parte da categoria dos improdutivos e inúteis ao sistema capitalista, por isso é objeto de negação, evitação e exclusão.

manutenção de vida artificial em estado de coma irreversível, a fertilização in vitro, o caso “Dolly”, a eutanásia, a criogênese de cadáveres. Estes paradoxos, por sua vez, levaram todos a uma pergunta: Quais as possibilidades humanas - éticas e morais - de redefinição dos limites da vida e da morte?⁹

Na concepção da ciência moderna as possibilidades são infinitas e as redefinições dos limites da vida e da morte vem ocorrendo desde o advento da ciência¹⁰, - forma de estruturação do conhecimento e intervenção sobre a realidade -, que permitem ao homem melhores condições de vida, através da melhoria do sistema de habitação, saneamento, alimentação, condições de trabalho, técnicas de saúde, etc.

Segundo CORR (1994), no início do século XX, morria-se descontroladamente de tuberculose, febre tifóide, cólera, disenteria. Com a melhoria das condições de vida e as descobertas por Koch e Pauster dos agentes biológicos, que causavam estas doenças, foi possível controlar a mortalidade e aumentar a expectativa de vida dos homens.

Atualmente a morte que desafia o homem moderno - e coloca os principais problemas para a bioética - é aquela provocada pelas doenças degenerativas, como os tumores neoplásicos, as doenças cerebrovasculares, doença cardíacas e do sistema imunológico como a AIDS. Não é sem sentido que os pacientes e familiares atingidos por elas carreguem, desde o princípio, o peso e o estigma da morte.

O câncer, uma doença milenar, entretanto, foi passível de tratamento e cura em alguns casos, a partir de 1940, com o desenvolvimento das técnicas cirúrgicas e dos agentes quimioterápicos e radioterápicos. ROLLAND (1990) aponta que atualmente é possível induzir até cinco remissões do câncer e isto significa tanto um aumento considerável na sobrevivência do paciente como um longo intervalo entre o início da doença e a morte.

O enfrentamento da morte e das doenças passaram a ser intermediados, na sociedade ocidental, pelas instituições médicas. As consequências disso, apontadas por CORR (idem), são de que morrer hoje leva mais tempo do que há alguns anos, implica no envolvimento de

⁹ Essa pergunta engendrou uma nova área de estudo e aplicação da ética, qual seja, a bioética. Segundo Albert Jonsen, a bioética é uma ética aplicada que se ocupa do uso correto das novas tecnologias na área das ciências médicas e da solução adequada dos dilemas morais por elas apresentados. (Jonsen apud Clotet, 1992, p.119)

¹⁰ Seria ingenuidade pensarmos que os problemas morais e éticos colocados pela redefinição da vida e da morte sejam apenas problemas do homem moderno. Segundo Clotet (1996) “(...) desde antigamente os filósofos da moral se ocuparam com os problemas da saúde, da justiça, da dor, do suicídio, da morte e da punição imerecida.” (p.116)

muitos cuidadores profissionais com habilidades especializadas e isso leva, conseqüentemente, à institucionalização dos cuidados.

Este autor ressalta que um dos efeitos adversos da institucionalização dos cuidados da morte e do morrer é a sua exclusão do contexto da vida de todo homem, como se a morte não fosse um assunto que lhe dissesse respeito e como se os sentimentos por ela deflagrados fossem uma experiência individualizada e secreta. CORR (idem) assim descreve esta situação,

“(...) a maioria das pessoas na sociedade moderna morrem em lugares estranhos, com pessoas que lhe são estranhas, envolvidas por sinais, sons, cheiros e pessoas estranhas. Em muitas dessas instituições os membros familiares são excluídos, particularmente as crianças, onde não é permitido a presença e a participação é mínima.”(p.31)

A exclusão da morte da vida do homem revela-se também na linguagem cotidiana dos profissionais de saúde, carregada de eufemismos e metáforas, para referir-se a sua ocorrência, por exemplo, “*ele descansou*”, “*ele nos deixou*”, “*expirou*”, “*partiu*”, etc. Outro fenômeno observado por sociólogos como GLASSER E STRAUSS (1967), referido por CORR (idem), são os padrões de interação social construídos pelos profissionais de saúde, familiares e paciente terminal que criam um determinado tipo de *contexto de conscientização* acerca da morte e do morrer. São eles:

Conscientização fechada - é quando o paciente não sabe ou suspeita que tem uma doença grave e a equipe de saúde, aliada com a família, resolvem que a verdade não deve ser revelada a ele.

Conscientização suspeitada - é quando o paciente suspeita que a algo a mais sobre a sua doença não foi revelado.

Dissimulação mútua - representa um tipo compartilhamento da verdade sobre a doença, entretanto, todos agem como se as coisas não fossem assim ou como se não soubessem da verdade. A dissimulação social pode ser observada quando ocorre situações embaraçosas que revelam a verdade cruamente.

Conscientização aberta - é diferente de todas as anteriores pelo fato de que todo mundo conhece a condição do paciente terminal e todos desejam falar sobre ela.

A importância de reconhecer *os contextos de conscientização* consiste em compreender as opções de comunicação que um determinado grupo tem para enfrentar a morte e o morrer, o grau de verdade que aquele grupo suporta, ou ainda, o grau em que ele é capaz de lidar com os sentimentos deflagrados pela situação de morte.

Tendo em vista a exposição anterior, sobre as formas de enfrentamento da morte pelo homem, principalmente da época atual, chegamos a questão primordial para a nossa investigação, ou seja, o problema da antecipação da morte pelo homem moderno, como ele a encontra e chega a um acordo com ela .

A pergunta que nos colocamos é a seguinte: se o homem medieval, imerso na coletividade e na identidade com a natureza, antecipava a morte e a esperava no leito, como o homem moderno antecipa a sua morte frente a uma doença fatal quando a sua individualidade é passível de redefinição a todo instante e as faces da morte são escondidas da sua experiência cotidiana?

Esta questão pode ser discutida quando observamos como os indivíduos envolvidos com a morte no nosso sistema cultural, por exemplo, os médicos, tratam da questão da sua antecipação frente a uma doença com prognóstico fatal.

Os médicos oncologista, dividem o câncer em duas fases, ou seja, a crônica e a terminal. Além disso, estabelecem para alguns tumores uma trajetória de morte. Na primeira fase, o tratamento é orientado para a cura¹¹ , logo a antecipação da morte não coloca-se, pois o movimento realizado é o oposto, impedir a sua antecipação. Será somente na fase terminal que a morte é vista como um destino e a sua antecipação avistada.

Entretanto, na trajetória de morte definida, surge um paradoxo relacionado ao espaço de transição entre a fase crônica e terminal. Em que medida pode-se determinar o prognóstico de terminalidade, ou seja, antecipar a morte do paciente e realizar a passagem para fase terminal se já é possível induzir a remissão do câncer até cinco vezes? O prolongamento da fase crônica não poderia criar a ilusão - não só para a família e o paciente, mas também para a equipe de saúde - de que a fase terminal nunca vai chegar? Essa talvez seja uma das explicações para um fenômeno muitas vezes observado, ou seja, médicos submetendo pacientes à tratamentos agressivos até o último momento, ou ainda, familiares acreditando na recuperação do paciente até os últimos dias da sua vida.

Observamos que a transição da fase crônica para a fase terminal tem sido um dos grandes problemas na trajetória de morte dos pacientes. Tudo indica que nessa trajetória nem

¹¹ Em nome da cura o paciente submete-se a uma morte em vida, pois os tratamentos principais contra o câncer ainda são a quimioterapia, radioterapia e cirurgias mutiladoras.

sempre está incluída a antecipação da morte pelo paciente e pelos familiares, mesmo quando ela já está à porta muito tempo¹².

Os intelectuais que tem denunciado o tabu da morte e do morrer, como ARIÉS (1977), ZIEGLER (1977), GORER (1963), tem chegado a uma única conclusão, ou seja, o homem moderno tem sido privado do reconhecimento da sua morte e da possibilidade de chegar a um acordo com ela - nem que seja para absolver-se dos seus erros frente a Deus, como fazia o homem medieval. Mesmo assim, o tempo da sua morte tem sido prolongado indefinidamente. Os títulos do livro sobre este tema são provocativos como os de GORER, por exemplo, “*Pornografia da Morte*” e “*Tempo de Morrer.*”

Observamos, por outro lado, que uma parcela de intelectuais de diversas áreas e profissionais de saúde, têm se mobilizado para modificar este estado de coisas. Para exemplificar alguns nomes e movimentos transformadores, citamos a psiquiatra KÜBLER-ROSS, que publicou em 1969 o livro “*Sobre a Morte e o Morrer*”, onde apresentou os aspectos psicológicos e sociais que envolvem o paciente grave que enfrenta a morte na sociedade ocidental.

Da mesma forma, VORCESTER, médico pioneiro na construção de uma especialidade médica denominada Medicina Paliativa desde 1935 e SAUNDERS, enfermeira, médica e assistente social, quando estabeleceu as bases para um atendimento humanizado e coerente com as necessidades dos pacientes graves e criou, em 1967 em Londres, o primeiro *Hospice*.

Para exemplificar a mudança de atitudes no enfrentamento da morte, empreendidos por estes movimentos, transcrevemos os objetivos do Programa de Cuidados Paliativos descritos pela Organização Mundial de Saúde (1990):

- * reafirmar a importância da vida, considerando a morte como um processo normal;
- * estabelecer um processo que não acelera a chegada da morte nem tão pouco a prorroga;
- * proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas;

¹² Um médico oncologista, quando questionado sobre as ações médicas contra o câncer, colocou que elas consistem sempre em ‘*burlar*’ a morte, ou seja, impedir a sua antecipação. Ou como diz o médico psiquiatra Chalub (1983) citado por Torres (1983) “(...) quem quer fazer compromisso com a vida faz, quem quer fazer com a morte, também faz. Fico com o compromisso com a vida.” (p.65)

- * integrar os aspectos psicológicos e espirituais no tratamento do paciente;
- * oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a levar uma vida mais ativa possível até que a sua morte ocorra;
- * oferecer um sistema de apoio à família para que possa enfrentar a enfermidade do paciente e o luto.

De forma semelhante, TWYXCROSS (1983) citado por NASCIMENTO-SCHULZE (1997), define as principais metas a serem alcançadas pela equipe de um *Hospice*:

- * alívio da dor e de outros sintomas que tragam sofrimento ao paciente;
- * cuidados psicológico e espiritual para que o paciente possa se preparar para a morte e consequentemente enfrentá-la tão plenamente quanto puder;
- * um sistema de apoio que auxilie o paciente a viver tão ativamente e criativamente, quanto possível, até a sua morte, e que promova a sua autonomia, integridade e auto-estima;
- * um sistema de suporte que auxilie as famílias a enfrentarem as crises durante a doença do familiar assim como durante o luto.

Observamos, a partir dos objetivos e pressupostos apresentados, que o Movimento *Hospice* e os Programas de Cuidados Paliativos formam uma nova abordagem e filosofia de cuidados da saúde. Ela parece lidar com o paradoxo vida/morte sem excluir e expurgar a morte, ao mesmo tempo, sem renegar a vida. Não é sem sentido que a bandeira ‘ideológica’ de ambos programas consiste justamente na qualidade de vida e na qualidade de morte do paciente grave sem possibilidade de cura.

Assim, se por um lado, observamos que o homem moderno e o sistema social por ele criado, enfrentam a morte lutando contra ela, excluindo a sua existência e exaltando as infinitas possibilidades humanas de redefinição dos limites da vida e da morte, por outro, ele também luta contra ela e convida-a a fazer parte da vida.

Parece que esta nova abordagem de cuidado da saúde e da vida representa este último enfrentamento, pois a sua luta pode ser compreendida através de um simples trocadilho: *luta-se por dias com vida e não apenas por dias de vida*. Ou ainda, de acordo com NASCIMENTO-SCHULZE (idem), o lema do *Hospices* pode assim ser descrito, “*they seek to prevent last days becoming lost days*”, ou seja, de que os últimos dias de vida não sejam dias perdidos.

Acreditamos que a diferença na luta contra a morte dos profissionais e intelectuais engajados na filosofia dos Cuidados Paliativos e no Movimento *Hospice* é justamente a inclusão da dimensão do luto, ou seja, a dimensão dos sentimentos de separação, ruptura e vazio que a morte provoca quando ela mostra a sua cara.

2.1.2. O Enfrentamento do Câncer

O câncer, no início do século, assombrava o homem, pois pouco controle tinha-se sobre o destino daqueles por ele acometidos. Ele era inevitavelmente a sentença de morte. De acordo com SONTAG (1984), as imagens usadas para representá-lo eram de um escorpião que movimentava-se em todos os sentidos e agredia sem escrúpulos o seu inimigo.

Atualmente, parece que esta imagem não mudou - ainda que a medicina tenha feitos progressos consideráveis na prevenção, tratamento e cura - pois o silêncio e o tabu em torno deste nome, continuam a ser as palavras de ordem para o seu enfrentamento. Assim, observamos que a sociedade e todos os seus setores continuam a bradar, eloqüentemente, que *“a luta contra o câncer ainda não foi vencida”* ou ainda que *“os pacientes ainda estão tentando vencer o câncer”*.

Se a imagem social do câncer permanece a mesma, o mesmo já não acontece com a trajetória da doença e a sua experiência pelo paciente. O aumento da sobrevivência com a descoberta de novas tecnologias de tratamento como as cirurgias da mama, exames de detecção precoce, tratamentos com menos efeitos colaterais e grupos psicossociais de apoio, fizeram os profissionais de saúde, pacientes e familiares acreditarem na cura e na possibilidade de reverter a imagem social do câncer, ou seja, duvidar da certeza da sentença de morte imposta por ela.

Se observamos que a trajetória do câncer mudou - e hoje ele pode ser definido como uma doença crônica, de curso progressivo, que provoca incapacidade e ameaça a vida de acordo com ROLLAND (1990) - a dimensão dos seus problemas também mudou. Hoje, os maiores problemas de todos os envolvidos com a problemática do enfrentamento do câncer são aqueles relacionados a adaptação a doença, o que significa *“conviver saudavelmente com o câncer”* (quer isto signifique a cura ou apenas a remissão da doença) e a preparação para a morte quando não existe mais esperança de cura, que significa *“morrer com câncer”*. Esta

tem sido uma das principais tarefas da nova especialidade interdisciplinar chamada Psicooncologia, que surgiu justamente com o aumento da sobrevivência dos pacientes de câncer, a partir da década de 40.

Sob a ótica dos profissionais de saúde, da área de oncologia, a adaptação à doença implica proporcionar ao paciente a capacidade de retorno às suas atividades funcionais. Para tanto, do ponto de vista médico, buscam-se desenvolver tecnologias de tratamento que reduzam os efeitos colaterais das intervenções médicas. Do ponto de vista psicossocial, buscam-se promover o resgate da auto-estima, o senso de competência e habilidades sociais e laborativas do paciente.

No que diz respeito à preparação para morte, do ponto de vista médico, buscam-se desenvolver estratégias para melhorar a qualidade de vida e qualidade de morte do paciente com câncer avançado, através da sofisticação da medicação para o controle da dor e do desconforto físico e emocional. Do ponto de vista psicossocial, resgatam-se as necessidades de enlutamento e os significados existenciais e espirituais que permanecem disponíveis nesta fase da doença tanto do paciente como da família.

Sob a ótica da família, a adaptação à doença implica em lidar com os efeitos estressantes do tratamento do paciente, mudar o estilo de vida e a estrutura familiar (lidar com os conflitos decorrentes), reformular valores e crenças sobre invulnerabilidade, saúde, doença, morte, competência frente ao mundo e, além disso, arcar com o ônus financeiro do tratamento ou a incerteza de que o paciente terá uma assistência digna nas instituições públicas de saúde.

No que diz respeito à fase final e preparação para a morte, implica, em primeiro lugar, lidar com o curso prolongado da doença, que provoca por si só a escassez dos recursos financeiros, físicos e emocionais. Lidar com todas as reações psicológicas frente à ameaça de perda do paciente como medo, ansiedade, depressão, com as reações de luto como tristeza, saudades, dor e, principalmente, com a sobrecarga de cuidados de alguém com necessidades especiais. Neste último aspecto está implícito a necessidade de encarregar-se da morte do familiar, o que promove o confronto inevitável com a morte e a deflagração de intensas reações fóbicas. Não é sem sentido, que muitas vezes, no momento da morte, o paciente é abandonado nas instituições de saúde.

Sob a ótica do paciente, a adaptação à doença implica em lidar com os efeitos estressantes e colaterais da doença e do tratamento. Lidar com o medo da recidiva e da dor,

com o fantasma da morte e o estigma da sociedade, com a vulnerabilidade e mortalidade, redefinir objetivos de vida e valores pessoais, enfim, uma série de ônus que, aqueles que dispõem de poucos recursos psicológicos e sociais, não conseguem ultrapassar, sucumbindo rapidamente à doença.

No que diz respeito a fase final e preparação para a morte, as principais preocupações são a constante ameaça de morte, deterioração física, problemas financeiros, necessidade de resgatar os significados que permanecem disponíveis e que dão sentido para vida. Além disso, o paciente defronta-se com um conjunto de sintomas que geralmente acompanham a progressão de uma doença como dor severa, anorexia, ansiedade, confusão mental, constipação, convulsões, depressão, diarreias, disfagia, dor, dispnéia, náusea e vômitos, edema, escaras, tosse e outros dependendo do tipo de câncer. E, por último, o luto pelo rompimento dos vínculos que definem a sua existência humana.

NASCIMENTO-SCHULZE (1997) num estudo psicossocial, realizado em uma instituição de pacientes oncológicos de Florianópolis, sobre as dificuldades que o paciente enfrenta desde o diagnóstico até as fases mais avançadas, descreve as seguintes:

a) Dificuldades de ordem prática e econômica

- * dificuldade em arrumar os papéis para internação/trâmites burocráticos;
- * dificuldades financeiras no decorrer do tratamento;
- * auxílio no serviço doméstico.

b) Dificuldades de ordem psicossocial

- * deixar a família (filhos);
- * enfrentar o julgamento social;
- * enfrentar a possibilidade de morte (quando recebe o diagnóstico);
- * preparo para cirurgias em geral;
- *enfrentar as consequências de um não esclarecimento quanto ao diagnóstico e decorrências da cirurgia;
- * mudança no desempenho dos papéis sociais;
- * despreparo para uso de próteses;
- * despreparo para enfrentar a quimioterapia;

- * falta de apoio durante a quimioterapia;
- * enfrentar mudanças corporais decorrentes da cirurgia e do tratamento quimioterápico;
- * enfrentar as dores.

Vários outros problemas poderiam ser citados, entretanto, apresentamos apenas alguns que pudessem representar o que os pacientes, familiares e profissionais enfrentam na luta para viver e morrer com câncer.

Observamos que os profissionais de saúde mais otimistas, muitas vezes, subestimam estes problemas, pois contabilizam apenas os sucessos da medicina moderna em poder proporcionar ao paciente viver por mais tempo, apesar do câncer.

Os pacientes e familiares embora compartilhem deste otimismo, muitas vezes percebem que esta possibilidade não se realiza, pois arcam, juntamente com a possibilidade de *'viver com o câncer'*, um conjunto de problemas e dificuldades insolúveis. Principalmente a população que dispõe de poucos recursos financeiros. E, ao final do longo percurso, quando todos os recursos estão esgotados e a morte efetivamente ocorreu, é com pessimismo que percebem o sentido da postergação da morte.

Uma questão importante que se destaca no enfrentamento atual do câncer, muitas vezes ignorada, é que se, por um lado, as possibilidades de enfrentamento e todos os recursos disponíveis permitem duvidar da certeza de morte, por outro, significa a necessidade de lidar constantemente com a incerteza da vida durante todo o processo de enfrentamento. Este parece ser o maior peso, a angústia e o desafio de todos aqueles envolvidos com esta problemática, principalmente para aqueles que encaram a luta contra o câncer como uma batalha para confirmar a certeza da vida à revelia da certeza da morte.

Observamos que a possibilidade de lidar com a incerteza da vida e da morte numa doença como o câncer tem que incluir, necessariamente, a experiência do enlutamento, pelas progressivas perdas que o paciente e família encontra no seu caminho e, principalmente, a experiência do luto pela morte quando esta anuncia-se.

2.3. O LUTO ANTECIPATÓRIO

2.3.1. Histórico, Conceitos e Controvérsias

LINDEMANN (1944), no seu clássico artigo “*The symptomatology and management of acute grief*”, cunhou o termo e o fenômeno do luto antecipatório, quando observou que as esposas de soldados em guerra experienciavam genuínas reações de luto quando na separação física e na possibilidade de morte dos maridos. O autor entendeu que a preocupação com a adaptação levou as esposas a anteciparem o luto e passarem por todas as suas fases como depressão, revisão de todas as formas de morte que poderia ter ocorrido e antecipação dos modos de adaptação necessários. E este processo de luto, vivenciado antecipadamente, significou o desligamento afetivo e emancipação emocional dos maridos, pois quando estes retornaram muitas solicitaram o divórcio. A conclusão do autor, na época, foi de que o fenômeno do luto antecipatório tinha um valor adaptativo, pois permitia as esposas protegerem-se contra mortes repentinas cujos efeitos podiam ser devastadores.

Foi justamente o valor adaptativo deste fenômeno que chamou a atenção de muitos pesquisadores para estudar as reações dos sujeitos frente a doenças terminais e ameaça de morte.

De acordo com FULTON e GOTTESMAN (1980), historicamente, o luto antecipatório foi investigado a partir de vários enfoques. As pesquisas empíricas iniciais sobre este fenômeno foram realizadas nas décadas de 50 e 60. Elas buscaram compreender as reações e mecanismos de enfrentamento dos pais que tem que lidar com a doença terminal dos seus filhos. Nesta perspectiva de estudo, o luto antecipatório foi identificado como mecanismos de enfrentamento utilizados pelos familiares frente à perda antecipada.

As pesquisas citadas por FULTON E GOTTESMAN (idem) como as BOZEMAN et *alli.* (1955), RICHMOND e WEISMAN (1955), NATTERSON e KNUDSON (1960), FRIEDMANN et *alli.* (1963), FRIEDMANN et *alli.* (1967) e BINGER (1969) apontam que podem ser observadas reações de choque, negação, sentimentos de desvalor, preocupação com o passado da criança, ansiedade de separação, sintomas somáticos, culpa, esperança e aceitação. Estas reações funcionariam como mecanismos de enfrentamento da doença e da

morte e, ao mesmo tempo, implicariam num processo de preparação gradativa para a perda dos filhos.

SWEETING E GILHOLLY (1990) apontam ainda que, no campo de investigação das reações antecipatórias à perda, pode-se incluir o trabalho de KÜBLER-ROOS (1969). Estes autores argumentam que, embora KÜBLER-ROOS não credite a sua investigação sob a terminologia do luto antecipatório, observa-se que ela define uma série de estágios de enfrentamento²⁰ que evidenciam os processos que estão presentes frente a ameaça de perda.

Outra perspectiva de investigação do fenômeno do luto antecipatório, iniciada a partir da década de 70 com adultos cujo familiar (cônjuge ou pais) sofria de uma doença terminal, foi o estudo do seu valor adaptativo, principalmente os seus efeitos na adaptação posterior à morte. As pesquisas buscavam determinar em que medida a experiência do luto antecipatório produzia efeitos positivos, negativos ou indiferentes em relação a adaptação posterior a morte e ao luto.

As pesquisas citadas por RANDO (1986) que estabeleceram uma correlação positiva entre o luto antecipatório e adaptação posterior a morte foram os de BALL (1976-1977), BURTON (1974), CHODOFF et *alli.* (1964), FULTON e FULTON (1971), FUTTERMAN, HOFFMANN e SABSHINN (1972), PARKES (1972 e 1975) e WIENER (1970). Dentro dos estudos atuais, revisados pela autora desta dissertação, encontramos os de HUBER e GIBSON (1990).

As pesquisas citadas por RANDO (*idem*) que não apontaram uma correlação significativa entre o luto antecipatório e a adaptação posterior à morte foram os PARKES (1964), MADISON e WALKER (1967), MADISON e VIOLA (1968), CLAYTON et *alli.* (1968- 1971-1972-1973), BORNSTEIN et *alli.* (1973) e GERBER et *alli.* (1975).

Diferentemente do primeiro enfoque de pesquisa, cujos resultados são semelhantes e consistentes (chegando a autores como FRIEDMANN et *alli.* (1964) assinalarem a existência de uma *história natural de adaptação dos pais à perda dos filhos*), os resultados desta última perspectiva de investigação mostraram-se inconsistentes quanto ao impacto e efeitos do luto antecipatório sobre o a adaptação posterior a morte e ao luto.

A partir da constatação da inconsistência empírica deste fenômeno, observamos que muitos pesquisadores, por exemplo, SIEGEL e WEINSTEIN (1983), têm questionado as suas dimensões ontológica, epistemológica e metodológica, ou seja, sua existência,

²⁰ Choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

cognoscibilidade e mensuração, ou ainda, sua validade, efeito e função. Por outro lado, estes mesmos autores apontam que estas questões não incomodaram os profissionais de saúde que continuaram a usá-lo e validá-lo como importante nas suas intervenções em situações de doenças terminais e ameaça de perda.

Na discussão teórica sobre a existência do fenômeno do luto antecipatório encontramos três posições distintas. De um lado, pesquisadores sobre as teorias do luto como PARKES e WEISS (1983) e SILVERMANN (1974) apontam para a impossibilidade teórica e prática de verificar o luto antecipatório. De outro, pesquisadores como BOURKE (1984), PINE (1986) e HUBER e GIBSON (1990) que entendem que o fenômeno do luto antecipatório é viável desde que seja entendido como parte de um enlutamento global desencadeado por uma perda quer antecipada ou não. E ainda, encontramos a posição de pesquisadores como FULTON e GOTTESMAN (idem), EVANS (1994) e RANDO (1988) que procuram resgatar a viabilidade de estudo deste fenômeno a partir de outra abordagem, que não as abordagens tradicionais, psicanalítica e/ou etológica.

Para compreendermos melhor no que consiste cada posição apresentamos brevemente os argumentos utilizados pelos autores. Na primeira posição encontramos os teóricos do luto cujas críticas consistem em argumentar antes contra a existência do fenômeno do luto antecipatório do que contra os efeitos que a possibilidade de antecipação da morte de um familiar pode acarretar na futura adaptação. Neste sentido, eles dirigem algumas críticas em relação a este fenômeno, podemos citar as seguintes:

- *as reações de luto dependem de uma situação de perda e no caso de ameaça de morte ou perda antecipada, esta ainda não ocorreu;
- * o luto implica desinvestimento e desligamento emocional;
- *a imaginação da perda antecipada (suas mudanças e efeitos) não é o mesmo que a perda concreta;
- *a aceitação e recuperação no luto antecipatório não é possível no período antecipatório;
- *os pensamentos, sentimentos e aceitação da morte de um ente querido, antes da sua morte, pode no futuro promover sentimentos de auto-acusação por ter abandonado o paciente;
- *a antecipação da perda aumenta a intensidade do vínculo com o paciente, dificultando o trabalho de enlutamento e desligamento antecipadamente.

Quanto a segunda posição de que o luto antecipatório faz parte do processo global de enlutamento, descrevemos inicialmente os argumentos de PINE (idem). Esta autora coloca que, uma vez que se está conscientemente percebendo a realidade da perda, ocorre a antecipação do luto e, conseqüentemente, todas as reações de luto são eliciadas e experienciadas.

Observamos que ela faz uma distinção muito importante entre estar consciente da ameaça de perda e percebê-la conscientemente, ou seja, estar consciente e informado da ameaça de morte que um diagnóstico de câncer impõe não é o mesmo que perceber conscientemente a ameaça de morte, em termos do seu impacto na vida atual e futura. Para exemplificar esta diferença, descrevemos os resultados da pesquisa de VANHON et *alli*. (1977), citadas por FULTON e GOTTESMAN (idem). Ele apontou que 66% das esposas que tinham o conhecimento de que seus maridos estavam morrendo, 40% delas relataram que se recusaram a aceitar este aviso - pois negavam a fase terminal. Este autor concluiu que as diferenças de percepção pode levar alguns a perceber a doença terminal como iminente e outros como prolongada.

Outro aspecto importante apontado por PINE (idem) é que a experiência de luto ocorre ao longo de um *continuum*. Ela considera artificial a diferenciação entre períodos estanques que delimitam o luto em antecipação e o luto após a morte, como se a consciência da ameaça de perda deflagrasse o primeiro e ele terminasse no momento da morte pois o segundo está iniciando-se. Observamos o que ela fala,

“é importante reconhecer que as reações de luto podem ocorrer antes da perda ter se concretizado, durante e após a perda e após muito tempo da perda ter ocorrido. Como é o caso de muitos processos psíquicos; como e quando o luto ocorre depende de um número de fatores mas ele é sempre associado com um senso de perda.” (p.41)

BOURKE (idem) também concorda com PINE (idem) em relação a idéia de que o luto é uma experiência contínua. Além disso, o primeiro autor aponta que não é a simples presença do processo de luto no período que antecede a perda que é significativa em termos do seu impacto no luto posterior, mas sim a dinâmica e natureza do luto experienciado antecipadamente, que, na sua opinião, é ditada por fatores e variáveis associadas aos indivíduos, por exemplo, relações de casamento conflituosas, falta de suporte social, etc.

HUBER e GIBSON (idem) conceituam a experiência do luto como um processo de transição que pode ter início antecipadamente ou não. Eles percebem que o luto antecipatório é um fator mediador primário que afeta o luto subseqüente, assim o luto experienciada após a morte terá suas conseqüências alteradas quando houve um período de antecipação.

E, por último, encontramos os argumentos dos pesquisadores que viabilizam o estudo do fenômeno do luto antecipatório, pois o percebem como um fenômeno diferenciado do luto que ocorre após a morte, embora ainda o percebam como uma experiência de enlutamento.

FULTON e GOTTESMAN (idem) e RANDO (idem) apontam que as pesquisas empíricas realizadas até o momento tem usado o luto antecipatório como sinônimo de aviso da ameaça de perda e, por isso, tem operacionalizado esta experiência a partir de parâmetros como, tempo disponível entre o diagnóstico e a morte (para diferenciar mortes repentinas e esperadas), profundidade da doença e auto-avaliação de relatos de sintomas físicos e psiquiátricos como depressão, ansiedade, estresse físico, raiva, culpa, incapacidade para realizar tarefas, etc. Além disso, apontam que as grandes diferenças metodológicas entre as pesquisas impedem a sua comparabilidade e o uso de uma inadequada definição operacional, como apontado acima, prejudicam a validade dos estudos realizados até o momento.

FULTON e GOTTESMAN (idem) e EVANS (idem) discutem que outra possível explicação para as contradições nas pesquisas empíricas sobre o impacto do luto antecipatório sobre o luto posterior, seria a transposição e uso da concepção psicanalítica de luto, principalmente a que LINDEMANN (idem) cunhou, bem como, da concepção etológica de BOWLBY (1961) para entender, definir e investigar o fenômeno do luto antecipatório.

Observamos que ALDRICH (1963) reconhece que a natureza do luto antecipatório é diferente do luto que ocorre após a morte, pois na sua concepção o primeiro apresenta determinadas características que o diferenciam do segundo como: ambivalência, negação, esperança, progressividade e tem um tempo para terminar.

Tendo em vista a discussão sobre as controvérsias geradas em torno desta problemática, observamos que alguns autores tiveram a iniciativa de redefinir o fenômeno do luto antecipatório numa perspectiva diferenciada do luto convencional.

FUTTERMANN (1972) citado por DANE (1992), concebe que o fenômeno do luto antecipatório compreende uma série de processos interdependentes que emergem e alcançam proeminência em diferentes pontos no tempo, são eles: reconhecimento da inevitabilidade da morte, experiência e expressão do impacto emocional da perda antecipada, reconciliação com a morte esperada, desinvestimento emocional da pessoa amada como alguém com um futuro e memorialização.

LEBOW (1976) definiu o luto antecipatório como um conjunto de reações cognitivas, afetivas, culturais e sociais experienciadas pelo paciente e pela família quando a morte é

esperada. Além disso, esta autora operacionalizou uma série de comportamentos e tarefas adaptativas para auxiliar os membros familiares na experiência da perda antecipada como: permanecer envolvido com o paciente e separa-se dele; adaptar-se a novos papéis; chegar a um acordo com a realidade de perda; expressar emoções e dizer adeus.

FULTON e GOTTESMAN (idem) propõem-se a compreender o fenômeno do luto antecipatório a partir de uma perspectiva psicossocial. Apontam que a concepção psicanalítica tradicional de luto desconsidera os aspectos psicossociais e sócio-culturais, ou seja, as manifestações de luto, seu volume e forma dependeriam de padrões culturais e sociais admitidos numa dada sociedade.

Na concepção destes autores, o luto antecipatório estaria sujeito a fatores psicológicos, interpessoais e sócio-culturais e seria a partir deles que deveria-se analisar esta experiência. O primeiro diria respeito ao complexo interjogo de fatores como habilidades de enfrentamento, sentimento de culpa e responsabilidade pela condição terminal do paciente. Quanto ao segundo, eles apontam que o luto não é experiência privada, pois as relações estabelecidas entre a família e o paciente, e estes com a equipe de saúde podem facilitar ou dificultar a comunicação e expressão de sentimentos. No nível sócio-cultural, os autores observam que a posição do enlutado antecipatório é muito confusa e problemática, pois ela não é institucionalizado e nem estão prescritas normas de comportamentos. Estes autores, citando DAVIDSON (1975), chamam esta posição de “‘the waiting vulture syndrome’(...) os sobreviventes são deixados numa posição desajeitada e indefinida e são compelidos a enfrentar sua situação sem qualquer suporte.” (p.37)

Nesta mesma perspectiva, encontramos a posição de RANDO (idem), considerada uma das expoentes pesquisadoras atuais nesta área. Ela entende que o luto antecipatório significa um ativo processo psicossocial de enlutamento empreendido pelo familiar e pelo paciente entre o diagnóstico e a morte. Neste sentido, não necessariamente ocorre com o conhecimento da ameaça de perda antecipada, bem como, as reações emocionais frente a doença terminal de um familiar é apenas parte da experiência do luto antecipatório, mas não condição suficiente para desenvolver o processo como um todo.

A partir da revisão bibliográfica do histórico, conceitos e controvérsias quanto ao fenômeno em questão, pudemos observamos as possibilidades de trabalho e as sua implicações teóricas. Neste momento, passaremos apresentar os pressupostos e as principais características do luto antecipatório na perspectiva psicossocial desenvolvida por RANDO (1984,1986,1988), ressaltando que será esta principal linha de análise adotada neste trabalho.

2.3.2. O Luto Antecipatório na Perspectiva Psicossocial

Uma das alternativas de discussão do fenômeno do luto antecipatório, diferenciado do luto convencional, foi a indicação do carácter psicossocial desta experiência. Para tanto, RANDO (1986) resgata alguns aspectos para viabilizar a compreensão do fenômeno nesta perspectiva, por exemplo, o equívoco quanto a idéia de que o luto antecipatório é o mesmo que o luto que ocorre após a morte, ou seja, é apenas iniciado antecipadamente.

Na opinião dela, esta noção não pode ser sustentada, pois as características que envolvem os sujeitos que enfrentam uma doença terminal influenciam a natureza do luto experienciado neste período. Por exemplo, a ambivalência de sentimentos dos familiares que são deslocadas ao paciente que ainda vive, gerando reações de negação e culpa em ambas as partes, bem como, a esperança sempre estará presente enquanto o paciente viver. Outro aspecto a ser pontuado, diz respeito a questão da resolução e elaboração do luto antecipatório. Ele não implica em desligamento do vínculo e afastamento da pessoa amada, como ocorre no luto convencional.

RANDO (idem) aponta que geralmente ignora-se a complexidade dos aspectos que envolvem este fenômeno. Na sua concepção, a experiência do luto antecipatório não permanece indiferente à pessoa, lugar e tempo; é multidimensional na medida em que pode ser definida a partir da perspectiva do paciente e da família; envolve tanto as perdas colocadas pela progressiva ameaça de morte como as que significam a ameaça de morte em si, ou seja, as expectativas e o futuro que está sendo destruído com esta notícia e, além disso, ele é passível de influência de três aspectos como psicológicos, sociais e fisiológicos.

As perdas que envolvem o luto antecipatório são aquelas colocadas pela progressiva ameaça de morte como, por exemplo, perda de um estilo de vida, aumento da dependência e da incerteza, debilidade física, diminuição do controle sobre a doença, identidade, papéis, organização e unidade familiar. Além disso, as perdas que dizem respeito ao futuro como os planos, sonhos, expectativas, ou ainda, as perdas que podem ser previstas antecipadamente como solidão, insegurança, desconforto social, identidade abalada, incerteza econômica, alteração no estilo de vida. Quanto a esse último aspecto, RANDO (idem) revela que

“(...) a parte fundamental do luto antecipatório é o que está sendo perdido, ou seja, o futuro que está sendo destruído. E isto é diferente de um luto a partir do que irá acontecer no futuro (...).”(p.16)

Com relação as críticas levantadas anteriormente por SILVERMANN (1974), de que a imaginação da perda e mudança não é mesma coisa que a perda real e concreta, RANDO (idem) coloca que é possível perceber o impacto da ausência do paciente no futuro através da extrapolação do impacto da ausência do paciente na vida atual dos familiares. Quanto a isso ela fala,

“é importante reconhecer que o maior componente do luto antecipatório e a ausência da pessoa amada no futuro. Apesar de que a concreta realidade da ausência só pode ser completamente percebida quando a morte ocorrer e a pessoa não estiver mais disponível para interação, já é possível observar como será o futuro - através da extrapolação da experiência presente que anuncia a ausência permanente no futuro. Durante a doença a esposa é compelida a atender situações sociais sozinha, os filhos são obrigados a experimentar a ausência do pai no ambiente privado e público (...).”(p.16)

Na perspectiva psicossocial, a experiência do luto antecipatório será mediada pelos aspectos psicológicos, fisiológicos e sociais. Os aspectos psicológicos dizem respeito as características do enlutado e as situações que ele tem que enfrentar; os aspectos fisiológicos implicam na quantidade de desgaste físico e emocional a que o enlutado foi submetido durante o período da perda antecipada e os seus efeitos sobre a saúde. Os aspectos sociais se referem a um conjunto de fatores que irão determinar um contexto social que propicia ou dificulta a experiência do luto antecipatório. Dentre fatores podemos citar o estilo de enfrentamento do paciente, a rede de apoio familiar, a assistência econômica, religiosa e cultural para lidar com a doença e a morte e o suporte das instituições de saúde.

RANDO (idem) indica que o luto antecipatório, experienciado durante o período terminal, antes de ser um fenômeno puramente psicológico e intrapsíquico, consiste num fenômeno interacional que envolve a família, o paciente e a equipe de saúde e, por isso, ele também é experienciado por esta tríade concomitantemente.

Na concepção da autora, a natureza e o processo do luto antecipatório envolvem a realização de três processos interrelacionados, a saber: processo intrapsíquico individual, processo interacional com o paciente e processos familiares e sociais. Segundo ela,

“(...) idealmente o luto antecipatório, terapêutico por natureza, incitará apropriado engajamento em cada um destes três conjuntos de processos (...) a falta de um destes processos significa que as variáveis idiossincráticas tem um potente efeito que influencia a habilidade de experienciar o luto antecipatório nesta forma ideal.”(p.29)

Dentre estes três processos deflagrados frente a ameaça de perda, que caracterizam a natureza do luto antecipatório, podemos apontar alguns subprocessos:

a) Processo intrapsíquico individual

- consciência da ameaça de morte
- processos afetivos
- processos cognitivos
- planejamento do futuro

b) Processo interacional com o paciente

- direcionar energia e atenção e comportamento em direção ao paciente
- resolução da relação pessoal com o paciente
- auxiliar o paciente nas suas questões

c) Processos familiares e sociais

- não há subprocessos

Para a realização destes três processos e subprocessos, RANDO (idem) coloca que estão implicados aspectos como o enfrentamento e manejo das reações emocionais deflagradas pela condição terminal do paciente, planejamento e reorganização psicossocial dos familiares frente as mudanças impostas pela doença e terminalidade. Na sua opinião, estes aspectos também são estimulados em resposta à ameaça de perda.

No ***processo intrapsíquico individual***, o familiar torna-se progressivamente consciente da ameaça de perda e tem que lidar com as reações geradas por esta consciência. Neste processo, estão envolvidos os aspectos afetivos (estimulados pela ameaça de perda), os aspectos cognitivos (implicam em mudanças na identidade, tentativas de cristalizar memórias do paciente para futuro, contemplação da própria morte e o desejo de postergar o destino do paciente) e o planejamento do futuro (o reconhecimento das perdas futuras que o enlutado enfrentará).

Quanto ao desenvolvimento da *consciência gradual da ameaça de perda* é importante que sejam dados aos familiares informações apropriadas e claramente compreensíveis. Muitas vezes, as informações são repassadas através de uma linguagem médica que impede a compreensão das implicações da doença a longo prazo.

Quanto ao *subprocesso afetivo*, que é deflagrado diante da ameaça de perda, as principais reações são: culpa, tristeza, depressão, raiva, hostilidade e ansiedade.

A culpa geralmente é estimulada tanto pelo reconhecimento da raiva e de outros sentimentos hostis que são direcionados ao paciente terminal, como pelo fato de que os membros familiares sentem-se responsáveis pela doença do paciente, seja através da

hereditariedade ou omissão, no sentido de não terem sido capazes de proteger o paciente da doença.

A tristeza e angústia são sentimentos característicos de alguém que experiencia a perda da pessoa amada. A autora coloca que muitos familiares têm medo de ser esmagados pelo sofrimento mental e, assim, podem afastar-se emocionalmente e fisicamente do paciente, tentar compensar este sentimento com ações agressivas, ou ainda, permanecer indiferente diante da sua situação de dor, tentando camuflá-la.

O sentimento de depressão é normalmente esperado nos familiares que estão perdendo a pessoa amada através de uma doença terminal. De acordo com BOWLBY (1961), os padrões de comportamentos que o familiar mantinha com o paciente deixam de ser apropriados na medida em que este não tem condições de manter seus papéis, capacidades e habilidades. A inapropriedade do antigo padrão de comportamento leva a desorganização dos aspectos afetivos, cognitivos e comportamentais, resultando, então, na depressão.

A raiva e a hostilidade são reações muito observadas nos familiares diante das vicissitudes da doença, das progressivas perdas que ela envolve, pela percepção de que a pessoa amada está sendo consumida pela doença e o senso de impotência que isto gera, pela injustiça de que isso está ocorrendo consigo, frustração, confusão, perda da fé em Deus e a separação final com a morte. Além disso, o próprio paciente pode contribuir para deflagrar os sentimentos de raiva nos familiares, devido as suas características de personalidade que tornam-se proeminentes com a doença. RANDO (idem) observa que os sentimentos de raiva e hostilidade são pouco tolerados pela sociedade e, conseqüentemente, pelos familiares. Neste sentido, não é incomum que ocorra a sua repressão e eles apareçam distorcidos em outros comportamentos como na ironia, irritabilidade, tensão, ansiedade, negativismo, afastamento, ciúme, obstinação, mesquinaria, etc.

RANDO (idem) citando MAY (1977) aponta que a ansiedade pode ser definida como uma apreensão pela ameaça de algum valor que o indivíduo entende como essencial para sua existência e personalidade. A ameaça pode ser em relação a existência física, como a ameaça de morte ou pode ser em relação a existência psicológica, como a falta de sentido existencial ou a perda do senso de identidade.

Os familiares experienciam um verdadeiro senso de pânico a ansiedade pelas situações desconhecidas e incertas que doença terminal impõe, pela preocupação de perceber a sua vida sem a pessoa amada, pelo medo da vulnerabilidade causada pelo processo de perda (que é

associado com memória anteriores de perdas e separação que a perda atual reedita) e pela escassez dos recursos físicos, financeiros e emocionais.

A ansiedade pode ser também exacerbada pelas contínuas mudanças que a progressão da doença impõe ao paciente e a família, fazendo-os sentirem-se incapazes de detê-las. A ansiedade de separação, por sua vez, é experienciada por causa da antecipação da separação e perda e pela contemplação da própria morte, que é estimulada pela experiência de assistir alguém morrer.

As emoções e pensamentos não expressos são fontes adicionais de ansiedade durante a doença terminal. E isto é frequentemente observado quando os membros familiares tentam esconder a sua tristeza do paciente.

Em relação ao *subprocesso cognitivo*, RANDO (idem) indica que quando as perdas vão ocorrendo e a morte se torna iminente os familiares começam a reconhecer as necessidade de mudanças na sua própria identidade, pelos novos papéis que estão assumindo, por exemplo, a viuvez, a falta do progenitor.

Outros aspectos são quanto à construção pelos familiares de uma imagem mental da pessoa amada que permanecerá após a sua morte e aos pensamentos que postergam o seu destino fatal. Ao mesmo tempo, observa-se também que os familiares desenvolvem implicitamente uma filosofia de como lidar com o paciente nos últimos dias que restam-lhe. Podem ainda ter a necessidade de colocar o sofrimento do paciente e a morte dentro de uma filosofia ou contexto religioso que permite algum significado ou explicação para o que está acontecendo. LEBOW (1976) chama atenção para o fato de que nem sempre a expectativa e o desejo da família coincide com os do paciente, durante o enfrentamento da fase terminal, por exemplo, o local da morte, a assistência médica, suporte religioso, etc.

Quanto ao *subprocesso planejamento do futuro*, RANDO (idem) aponta que,

“quando a consciência da ameaça de morte foi reconhecida e os sentimentos e pensamentos associadas a ela são elaborados, o planejamento do futuro torna-se uma consequência natural. De fato, pela definição, isto implica ter alguma compreensão do que acontecerá no futuro em termos das mudanças e perdas a serem enfrentadas.”
(p.124)

Esta autora ressalta a importância de incluir o paciente no planejamento do futuro, na medida em que permite a ele um certo controle da situação, mesmo na sua ausência e, ao mesmo tempo, diminui a culpa dos familiares em pensar no futuro sem a presença do paciente. Entretanto, esta discussão deve ser realizada num tempo apropriado da doença, pois se realizada prematuramente pode isolar o paciente.

O *processo interacional com o paciente* consiste num ativo envolvimento dos familiares com o paciente. Este envolvimento significa não só acompanhá-lo e não abandoná-lo, mas também é um tempo que os familiares tem de cuidar da pessoa amada e resolver suas questões com ela. Na opinião de RANDO (idem) "(...) a resolução de conflitos com o paciente antes da sua morte pode ser terapêutico para o ajustamento no luto posterior." (p.124)

O *subprocesso atenção, energia e comportamentos direcionados ao paciente* permite à família, após a morte, o sentimento de ter proporcionado uma adequada atenção ao paciente. Ele implica em promover comunicação, interação e significados que permanecem disponíveis na relação.

O subprocesso chamado *resolução da relação pessoal com o paciente* é um dos aspectos mais importantes do luto antecipatório, pois permite que o familiar não sobrecarregue-se com sentimentos de culpa após a morte dele. Dentre os aspectos a serem resolvidos, podemos citar: questões psicossociais e conflitos que nunca foram dirigidas; expressão de sentimentos; explicações sobre omissões no passado; articulações de mensagens e significados importantes e despedida.

A despedida do paciente, embora muito dolorosa para os membros familiares, dá a permissão para ele morrer no tempo apropriado e sentir-se em paz, pois não está indo contra o desejo da família.

O *subprocesso auxiliar o paciente nas suas questões* significa ajudá-lo a enfrentar o seu luto antecipatório. RANDO (idem) aponta que isso pode ser facilitado pelos familiares quando eles procuram proporcionar um suporte psicossocial e aceitação necessária para o paciente comunicar-se e lidar com todos os aspectos da doença e ameaça de morte, como os seus pensamentos, medos, preocupações, necessidades e questões a serem resolvidas. Nas palavras da autora acima "(...) novamente isto ajudará não somente o paciente, mas a adaptação dos membros familiares após a morte será facilitada se houve um apropriado envolvimento durante a doença do paciente."(p.127)

Quanto aos *processos familiares e sociais* a autora descreve que a família sofre o impacto pela doença de um membro, mas necessita manter o seu equilíbrio para poder assegurar as necessidades dos seus membros e do paciente terminal, por isso a importância de promover a redistribuição dos papéis e responsabilidades. Ao mesmo tempo, estas mudanças na família permitem que ela vá se adaptando a ausência futura do paciente e comece reconhecer as perdas que irá enfrentar no futuro.

Outro aspecto é com relação ao distanciamento da rede de suporte social cotidiana, em função da dificuldade dos amigos em compreender a natureza de uma doença terminal e a ajuda que podem oferecer. É importante que a família possa construir uma rede de suporte e assistência para enfrentar a doença terminal. E, por último, para que a família possa trabalhar com religiosos e com serviços de funeral que estejam de acordo com os desejos do paciente.

Para resumir os aspectos que foram abordados transcrevemos uma citação de RANDO (idem):

“a principal tarefa do luto antecipatório dos familiares de um paciente terminal pode ser sintetizada dentro de três aspectos. Primeiro, a família deve resolver suas questões inacabadas com o paciente para preparar-se para o desligamento quando a morte ocorrer. Segundo, a família deve realizar a primeira tarefa enquanto acompanha o paciente e luta por encontrar caminhos para ele viver da melhor forma possível até a sua morte. Ao paciente deve dar-se o máximo de controle possível, embora ocorra um progressivo abandono de papéis e responsabilidades. Terceiro, a família deve começar a reconhecer-se sem o paciente e manter a sua estabilidade diante do desequilíbrio imposto pela doença, além disso, deve continuar a sobreviver e começar a promover mudanças que devem ser completadas após a morte do paciente (...).”(p.100)

Tendo descrito a natureza do luto antecipatório na perspectiva de RANDO (idem), podemos observar que as principais características que se destacam neste fenômeno são a resolução das questões inacabadas com o paciente e a capacidade de realizar um delicado balanço entre ações mutuamente conflitivas, como permanecer com o paciente e deixá-lo partir e, ao mesmo tempo, lidar com o estresse desta incongruência.

Segundo a autora, este último aspecto é um dos mais problemáticos, pois exige dos familiares a capacidade de lidar com o paradoxo da situação de vida e morte, explicitamente, através de ações contraditórias. Ela indica que é possível lidar com as demandas excludentes, através de ações excludentes, por exemplo, o familiar pode estar ao mesmo tempo envolvido no nível comportamental e social com o paciente e separar-se dele no nível intrapsíquico, no sentido de que ele não estará presente no futuro tendo em vista a ameaça de morte.

A autora aponta a importância de manter o paradoxo da situação, pois somente na preservação da interação com o paciente e na intensificação da relação será possível perceber as questões que necessitam ser discutidas e resolvidas com ele antes da sua morte.

Este paradoxo e ambivalência também são observadas na concepção de luto de MARRIS (1993). Ele trabalha com a idéia de que o luto é uma experiência de conflito, que tem uma natureza ambivalente e paradoxal, na medida em que dois impulsos fundamentais - o de conservação e o de inovação - estão articulando o conflito e buscando a restauração da

previsibilidade e continuidade da existência. O primeiro impulso busca recuperar o passado e o segundo busca esquecer-se dele, lançando o enlutado para o futuro.

O paradoxo do luto, vivido no período terminal, é de que nesta situação o paciente ainda está disponível para a interação e o sentimento de esperança é sempre reforçado. Estes aspectos impedem, muitas vezes, que os familiares lidem com as demandas contraditórias da doença de uma maneira paradoxal, ou seja, promovendo o envolvimento e afastamento do paciente ao mesmo tempo.

O que observamos geralmente é a família lidando com a ameaça de perda ou através do abandono do paciente e a preocupação com o seu próprio ajustamento ou através do super envolvimento com o paciente que acaba prejudicando a percepção das suas necessidades pessoais de enlutamento. Percebe-se que ambas estratégias dificultam a possibilidade do familiar em resolver as suas questões pessoais com o paciente e conseqüentemente envolver-se terapêuticamente no luto antecipatório.

Considerando que a capacidade de lidar com demandas contraditórias na situação terminal é um dos aspectos principais do luto antecipatório, podemos observar que ele não pressupõe o desligamento emocional do paciente, como resultado da elaboração do luto. Muito pelo contrário, este desligamento significa que esta experiência está desenvolvendo-se de maneira inadequada. Neste sentido, a autora não concorda com as críticas dos teóricos do luto, levantadas anteriormente, de que o luto antecipatório não poderia ocorrer porque a sua resolução implicaria no afastamento do paciente. De acordo com RANDO (idem),

“ (...) continuado envolvimento com o paciente e a maximização da possibilidade da sua existência é possível e não é inconsistente com e nem impede a experiência do luto antecipatório (...). O luto antecipatório não significa desligamento físico e emocional do paciente, mas apenas da imagem da pessoa como um indivíduo vivo que estará disponível para interação no futuro, da concepção do paciente com um futuro além da doença terminal. Este desligamento é possível sem sacrificar o envolvimento do paciente no presente.” (p.16)

Com relação à resolução do luto antecipatório observamos que ela é diferente do luto convencional. A resolução não significa a aceitação da perda do familiar ao tempo da sua morte e a elaboração de todas as questões que concernem à relação interpessoal. RANDO (idem) aponta que a falta de resolução completa do luto antecipatório é impedida pelo fato da esperança ainda existir e a separação final e irreversível não ter ocorrido.

Para avaliar mais fidedignamente a experiência e o desenvolvimento do processo do luto antecipatório, é necessário que se considere alguns fatores situacionais críticos durante o enfrentamento da doença e da ameaça de morte. Os principais fatores situacionais são:

- * em que ponto o paciente e a família estão na trajetória da doença;
- * quantidade de tempo desde o diagnóstico;
- * contexto da doença desde que transcorreu o diagnóstico incluindo a atitude do paciente frente a vida;
- * qualidade de vida do paciente.

2.3.3. Aspectos do Luto Antecipatório da Família, dos Cuidadores e do Paciente

Segundo ROLLAND (1990), a fase terminal de uma doença assinala à família questões como separação, morte, tristeza e resolução do luto. Entretanto, a capacidade da família em ocupar-se destes aspectos exige que ela realize a transição da fase crônica para fase terminal.

DAVIES, REIMER e MARTENS (1990) descrevem como ocorre este processo de transição. Eles entendem que a família passa por um período de conscientização das novas responsabilidades de cuidado com o paciente, evoluem para um período de caos, confusão medo e incerteza - onde ocorre a busca de um significado para o que está acontecendo - e, finalmente, um período de recomeço, no qual se dedica a viver o cotidiano e se preparar para a morte.

É importante considerar que toda doença crônica exige da família a reorganização da sua estrutura de funcionamento, tendo em vista os cuidados especiais que devem ser prestados ao paciente, bem como, aos outros membros familiares. ROLLAND (idem) aponta que a dinâmica familiar - regras, estilos de comunicação, flexibilidade e experiências anteriores com doença e morte -, o tipo psicossocial da doença e o momento no ciclo vital em que a família se encontra determinarão as suas vulnerabilidades e possibilidades de reorganização e transição durante as fases da doença.

Este autor indica que as famílias que não conseguem realizar uma reorganização do seu funcionamento, de forma saudável, têm prejuízos no seu desenvolvimento como unidade familiar (aquisição das novas tarefas impostas pelo ciclo vital) e dos seus membros individualmente (em relação as tarefas como autonomia e independência em relação a família de origem e aquisição de novos papéis sociais). Para o autor,

“em face da doença crônica, um objetivo essencial é a família lidar com as demandas de desenvolvimento da doença sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o desenvolvimento da família como um sistema.”(p.390)

Um dos aspectos importantes para adaptação da família à doença e para vivência do luto antecipatório na fase terminal, diz respeito a capacidade de redefinição dos papéis familiares e a escolha dos cuidadores. A escolha dos cuidadores pode significar tanto a sobrecarga de um membro e a exclusão de outros nos cuidados e interação com o paciente (causando indiferença quanto as necessidades de enlutamento de todos) como a adaptação funcional à doença - onde todos membros participam e implicam-se nesta nova condição de vida, sendo possibilitado a eles a elaboração das questões de perda, separação e tristeza.

BROWN (1990) aponta que até pouco tempo atrás a mulher era a cuidadora natural e pouca tensão havia com relação a escolha deste papel. Nas suas palavras,

“(…) durante gerações, as mulheres cuidaram dos membros doentes e agonizantes de suas famílias e da sociedade; de fato, a palavra família significava frequentemente mulheres. (...) Com o aumento do tempo disponível e as mudanças do contexto político e social da sociedade ocidental, tais como o surgimento do feminismo e o crescente custo de vida, as mulheres entraram na força de trabalho em grande número. A mudança no seu papel familiar tendeu a criar um vácuo no funcionamento da família. “Quem cuidará dos doentes e dos agonizantes?”- assim como “Quem cuidará dos filhos?”- é uma pergunta que surge em virtude da centralidade das mulheres na vida familiar (...)” (p.394)

A autora aponta a pesquisa de MOR e HIRIS (1983), onde observou que a escolha de cuidadores profissionais tem sido uma alternativa para dividir os cuidados a serem prestados ao paciente. Ela fala que “(...) as famílias costumam apelar para hospitais e enfermeiras somente quando não tem em casa uma pessoa cuidadora principal e que 70% delas são mulheres.” (p.394)

BROMBERG (1997) numa pesquisa com a população brasileira, indica que o cuidador geralmente é um membro da família, mas mesmo com a proximidade e afetividade dos outros familiares, ele acaba sobrecarregando-se com vários papéis, por exemplo, de cuidador, mãe, esposa, etc.

Observamos que, embora as mulheres permaneçam como as cuidadoras principais, a sua definição concreta depende do momento do ciclo vital que se encontra um sistema familiar, bem como, das perdas que este já sofreu. Um casal idoso pode escolher como cuidador principal tanto o cônjuge quanto os filhos adultos. Da mesma forma, numa família jovem, o cônjuge pode ser o cuidador ou poder transferir esta responsabilidade para a família de origem do paciente.

A escolha dos cuidadores principais determinará os problemas adicionais que eles enfrentarão no presente e no futuro ajustamento à doença e à perda. Por exemplo, numa

família com filhos pequenos, cujo pai encontra-se enfermo, caberá a esposa cuidadora todas as responsabilidades de cuidado da unidade familiar, sejam as do esposo enfermo ou as dos filhos em tenra idade.

BROMBERG (1997) citando BERARDO (1992), aponta que as pesquisas indicam que o nível de estresse mais elevado é encontrado quando o cuidador é o cônjuge. Podemos observar que o estresse gerado nesta sobrecarga de trabalho pode minar a habilidade da esposa de lidar com as suas reações de luto e as dos seus filhos. Neste sentido, não é incomum observamos a inibição do desenvolvimento do luto antecipatório diante desta situação.

Quanto a esse aspecto, PARKES (1994) coloca que é muito comum os familiares cuidadores subestimarem as suas necessidades pessoais frente as necessidades do paciente, e quando as privilegiam, num dado momento, geralmente percebem-se como egoístas ou incompreensíveis. Ele fala que,

“(...) os familiares frequentemente negam ou não valorizam as suas próprias necessidades durante a vida do paciente. ‘Não se preocupe comigo’, parece que eles dizem, ‘ele é o único que deve ser cuidado’. O luto antecipatório não pode ser expresso porque o tem medo de que se não manter reprimida as suas emoções não será capaz de cuidar do paciente ou porque eles tem medo de que se ficarem triste deixarão o próprio paciente triste (...)” (p.665)

A idade do cônjuge geralmente é relevante para realizar as mudanças de papéis na vida familiar. De acordo com ROLLAND (idem), os cônjuges idosos geralmente tem mais dificuldade de manejar os aspectos que dizem respeito a esfera doméstica ou pública, porque estão numa fase de transição, característico da terceira idade, pela aposentadoria e pela perda do antigo estilo de vida. Além do que, muitos nesta idade, perdem a rede de suporte social dos amigos (já falecidos), dos próprios filhos (as vezes distantes) e da sociedade que estigmatiza a velhice.

Na concepção de HEGGE (1991), todo familiar que assume o papel de cuidador encontra-se numa posição vulnerável pois, ao mesmo tempo, tem que enfrentar os efeitos da mudança da sua estrutura de vida e as reações de luto deflagradas diante da ameaça de rompimento de um vínculo significativo. Na opinião da autora, a necessidade de enfrentar uma dupla carga de efeitos disruptivos compromete a sua habilidade de prestar um cuidado de qualidade ao paciente.

BROMBERG (idem) indica, citando DUNLOP e HOCKLEY (1990), que os familiares cuidadores geralmente apresentam três categorias de problemas: sintomas físicos como a estafa e o desenvolvimento de uma doença física em consequência do estresse de cuidar do paciente; problemas psicológicos como sentimentos de depressão e ansiedade frente a

iminência da morte do paciente, medo de que ele morra em casa, sentimento de culpa por não ser capaz de cuidar do paciente; problemas sociais como isolamento social, conflitos nas relações familiares.

Um outro aspecto observado por HEGGE (1991), muito comum nos familiares cuidadores, consiste no desejo inconsciente da morte do paciente e o sentimento de alívio quando isto ocorre, pois há o fim das responsabilidades de cuidado e a possibilidade de retorno a rotina normal. Este alívio pode vir acompanhado de sentimentos de culpa, raiva, vazio e inutilidade que prejudicam o ajustamento posterior à morte e a elaboração da perda do papel de cuidador.

Observamos que enquanto a família experiencia a morte da unidade do sistema familiar e de aspectos psicossociais da sua vida e do seu mundo, o paciente experiencia a extinção da sua própria existência. E ainda, se para o primeiro é reservado o papel de cuidadora e assunção de todas consequências desta posição - cuidar e assistir a morte de alguém amado e elaborar esta perda -, para o segundo é reservado o papel de ser morrente, ou seja, atuar como alguém que morre para sua família e para si mesmo. Assim, ambos experienciam, embora em posições distintas, a experiência da morte. BROMBERG (1996) assinala que o luto é a morte do outro em si, neste sentido, ambas posições experienciam o luto de si e do outro em si.

RANDO (idem), citando SUDNOW (1967), aponta que o paciente, quando diagnosticado de uma doença terminal, sofre quatro tipos de morte, quais sejam, morte social, morte psicológica, morte biológica e morte fisiológica, sendo que as duas primeiras são mais experienciadas e lamentadas por ele.

RANDO (idem) indica que o luto antecipatório do paciente é, em muitos aspectos, similar ao dos familiares, pois ambos estão enfrentando a morte anunciada e todas as perdas associadas a ela, como a progressiva debilidade física, perda do controle, aumento da dependência, alteração da identidade e papéis.

ALDRICH (1963), por sua vez, revela que o luto antecipatório do paciente ocorre tanto pela antecipação da sua morte quanto pelo reconhecimento da iminência dela. Na opinião deste autor, a antecipação e interrupção das relações interpessoais são as principais perdas que o paciente tem que lidar e a fonte principal do seu sofrimento. Entretanto, na medida em que a doença e a dores se intensificam, o paciente torna-se mais preocupado com si próprio e menos com os outros, ou seja, o seu ego retrai-se e ele não necessita usar tanto a defesa da negação ou ficar deprimido, pois torna-se mais realista e mais capaz de aceitar a sua morte.

O autor aponta a sua preocupação em auxiliar o paciente no enfrentamento e aceitação da morte. Na sua opinião, a revelação do diagnóstico e prognóstico deveria respeitar as defesas psicológicas que o paciente faz uso diante da sua vulnerabilidade. Isto não significa, por exemplo, que as defesas utilizadas como a negação, excluam a percepção da possibilidade da morte e da necessidade de resolver determinados assuntos antes da sua ocorrência.

ALDRICH (idem) pontua que,

“em suma a dinâmica do luto antecipatório costumeiramente aplicada aos sobreviventes pode ser aplicada ao paciente. A natureza das reações do paciente que está morrendo podem mudar durante o curso da doença. Esta mudança é determinada pela extensão e qualidade das relações interpessoais, do uso da negação e da extensão da retração do ego para a sua doença.” (p.331)

Na perspectiva de RANDO (idem), quando o paciente tem consciência da ameaça de morte e confronta-se com o fato de que sua vida agora é limitada, o luto antecipatório é deflagrado e este poderá caminhar no sentido de que o paciente seja capaz de reorientar os seus objetivos de vida, valores e crenças, para viver significativamente diante da condição da morte iminente e, ao mesmo tempo, reconhecer as questões que permanecem em aberto, fazer uma revisão da sua vida, expressar os seus sentimentos e pensamentos e despedir-se dos familiares.

BROMBERG (1997) assinala que ansiedade diante da morte é um aspecto muito importante a ser observado na experiência do paciente. Nas suas palavras,

“a ansiedade diante da morte é um revivência de ansiedade anteriores, relacionadas a perdas e quebras de vínculos. Se os que ficam sofrerão com a perda, é importante não esquecer que o que morre está vivendo a perda absoluta, de sua própria vida. Esta constatação afeta, sem dúvidas, a relação entre o paciente e seus familiares e amigos, pois traz à tona sentimentos ambivalentes, de alegria, culpa, raiva, muito difíceis se em seu enfrentamento não houver uma comunicação aberta e o mínimo possível de pendências ou situações não resolvidas.”(p.74)

RANDO (idem) aponta que o enfrentamento da morte pelo próprio paciente não pode ser realizado sem um impacto significativo nos recursos da sua personalidade. Muitos pacientes podem usar mecanismos de defesa regressivos e arcaicos - como a infantilização - mesmo aqueles que, segundo ALDRICH (idem), possuem personalidades ‘fortes’²¹. Este último autor aponta que a capacidade de enfrentar o sofrimento que a doença e ameaça de morte impõem, depende de dois fatores: dos mecanismos usuais utilizados para lidar com o estresse e dos recursos de personalidade que aumentam a sua tolerância ao estresse frente a morte.

²¹ Capacidade de estabelecer relações significativas

RANDO (idem) pontua que a sociedade ainda dispõe de poucos recursos para assistir o paciente durante a doença terminal, no que diz respeito tanto as progressivas perdas que enfrenta (falta de controle sobre sua vida, o senso de alienação, o estranhamento e aniquilamento, a separação dos familiares e a morte social) bem como aos inúmeros sentimentos associados a elas (ansiedade, depressão, tristeza, raiva, hostilidade, frustração, culpa e vergonha). O próprio paciente, neste período, para promover uma adaptação e convivência saudável com a doença avançada, conta com poucos recursos físicos e psicológicos para enfrentar os prejuízos que ela causa.

É importante reconhecer os aspectos que mediarão a experiência do luto antecipatório do família e do paciente: a qualidade e a natureza do vínculo; o enfrentamento da morte pelo próprio paciente, as dificuldades impostas pela doença que ambos tem que enfrentar e a assistência e apoio social recebido. Neste sentido, quando entende-se que o paciente e a família formam uma unidade de cuidados diante da doença e da morte, deve-se providenciar uma intervenção que reconheça a intersecção de ambos na experiência do luto antecipatório, resguardando apenas as características especiais que concernem a cada polaridade.

BROMBERG (idem) assim coloca:

“na situação de terminalidade, é muito importante que a unidade paciente e família seja sempre reconhecida mesmo que as necessidades sejam específicas e, ao mesmo tempo, presentes em ambos os grupos. É possível pensar que, por exemplo, o controle dos sintomas dá alívio ao paciente e permite à família estar menos ansiosa sobre suas limitações e expectativas no seu desempenho como cuidadora (...).” (p.75)

Apontamos uma série de determinantes do luto antecipatório do grupo familiar, dos cuidadores e do paciente. Neste sentido, qualquer avaliação desta experiência deve levá-los em conta para não correr o risco de considerá-la como uma experiência unidimensional.

3. PROBLEMA DE PESQUISA E OBJETIVOS

3.1. Problema de Pesquisa

A partir da revisão conceitual das teorias e pesquisas sobre o fenômeno do luto antecipatório, levantamos alguns aspectos importantes para a delimitação do problema de pesquisa:

- * uma das maiores confusões na área de investigação do luto antecipatório é o uso indiferenciado do diagnóstico ou aviso da ameaça de perda como indicativo da experiência e deflagração deste fenômeno;
- * na opinião de ALDRICH (1963), os componentes hostis que uma doença terminal deflagra, leva facilmente a família e o paciente ao uso da negação; assim a negação da ameaça de perda é um aspecto que impede a experiência do luto antecipatório.
- * SIEGEL e WEINSTEIN (1983) apontam que há carência de fundamentos empíricos sobre a frequência e o tipo de experiência do luto antecipatório desenvolvida pelo paciente e familiares;
- * os resultados das pesquisas sobre luto antecipatório são contraditórias, no que se refere ao impacto desta experiência no luto posterior, mas isto não invalida este fenômeno, desde que os fundamentos metodológicos utilizados nas várias pesquisas são controversos;
- * FULTON e GOTTESMAN (1980) apontam a necessidade de considerar os aspectos psicossociais que permeiam o contexto de vida daqueles que enfrentam uma doença avançada, para avaliar o desenvolvimento e a experiência do luto antecipatório;
- * o conceito e a natureza do luto antecipatório é operacionalizada a partir da concepção de RANDO (1986), como um conjunto de processos deflagrados pelo paciente e pela família a partir da progressiva ameaça de perda: processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais.

A partir destes aspectos, delineamos uma pesquisa que procura investigar o luto antecipatório do paciente com câncer avançado e seus familiares de uma forma prospectiva, ou seja, no momento em que estes sujeitos estão enfrentando a ameaça de perda. Procuramos operacionalizar esta experiência não como aviso da ameaça de perda, mas através da presença

dos processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais. Além disso, a perspectiva de estudo qualitativa permite observar o conjunto de aspectos psicossociais e fisiológicos que concorrem para a verificação desta experiência.

Com base neste delineamento, configuramos a hipótese de que se a experiência do luto antecipatório não for identificada, isto poderá se dar mais pela negação da ameaça de perda do que pela ilegitimidade deste fenômeno.

Além disso, entendemos que esta experiência pode ocorrer em diferentes níveis, podendo ser escassa, prejudicial ou ainda terapêutica, considerando os fatores psicossociais que permeiam o contexto de vida do paciente com câncer avançado e seus familiares. E, na medida em que ela for terapêutica, o paciente e os familiares estarão preparados, em algum nível, para a ocorrência da morte.

Neste sentido, esta pesquisa tem por objetivo principal:

- compreender a experiência do luto antecipatório que o paciente com câncer avançado e seus familiares vivem frente a ameaça de morte e perda respectivamente, ou seja, os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais que são deflagrados, indicando o nível de elaboração do luto que estes sujeitos apresentam ao tempo da morte do paciente. Ao mesmo tempo, envolve também apontar os aspectos psicossociais que parecem ocorrer concomitantemente ao tipo de experiência de luto antecipatório verificada.

3.2. Objetivos

Objetivo Geral

- Descrever e compreender a experiência do luto antecipatório que o paciente com câncer avançado e seus familiares vivem frente a ameaça de perda e morte respectivamente.

Objetivos Específicos

- Identificar os aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos presentes no contexto de vida do paciente com câncer avançado e seus familiares frente a ameaça de morte e perda respectivamente;
- Identificar os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais desenvolvidos pelo paciente com câncer avançado e seus familiares frente a ameaça de morte e perda respectivamente;
- Relacionar os aspectos psicológicos, fisiológicos e sociais com a experiência do luto antecipatório verificada nos pacientes com câncer avançado e seus familiares.
- Apontar a relação entre a experiência do luto antecipatório desenvolvida pelo paciente com câncer avançado e seus familiares e a preparação para a morte.

4. MÉTODO

4.1. Caracterização da Instituição

A instituição do Cepon (C.), onde foi realizada a coleta de dados da presente pesquisa, consiste num serviço público de referência no tratamento de pacientes oncológicos no estado de Santa Catarina e centro de referência da Organização Mundial da Saúde (OMS) para a Medicina Paliativa no Brasil.

Atualmente o tratamento do paciente oncológico nesta instituição está estruturado em três modalidades de atendimento: ambulatorial, domiciliar e hospitalar - USO (Unidade de Suporte Oncológico).

A instituição C. possui um Serviço de Cuidados Paliativos desde 1989. A sua implementação ocorreu com a criação em 1992 do Programa de Internação domiciliar (PID) e com a organização de um setor de internação para cuidados paliativos na USO.

A USO tem capacidade para 43 leitos e uma equipe de aproximadamente 93 funcionários, incluindo áreas de enfermagem, nutrição, serviço social, farmácia e administração.

O setor de Cuidados Paliativos na USO possui 12 leitos e conta com os seguintes profissionais de saúde: 3 médicos, 7 enfermeiros, 1 auxiliar de enfermagem, 1 assistente social.

4.2. Perspectiva de Estudo

Esta pesquisa pode ser caracterizada como de natureza qualitativa. Segundo TRIVIÑOS (1987) a pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento-chave; é descritiva; os pesquisadores qualitativos estão preocupados com o processo e não simplesmente com os resultados e o produto, os dados tendem a ser analisados indutivamente e o significado é a preocupação central na abordagem qualitativa.

Dentro da abordagem qualitativa alia-se e destaca-se o método clínico. De acordo com BERG e SMITH (1988), este método possui características e exigências próprias, ou seja, o envolvimento direto ou a observação do sistema social, o compromisso com o processo de auto-exame feito pelo pesquisador à medida que conduz a pesquisa, uma descrição do sistema social que privilegia a profundidade ao invés da amplitude e, por último, a participação do sistema social que está sendo estudado.

Tendo caracterizado a natureza qualitativa desta pesquisa, entendemos que ela pode ser ainda percebida como uma investigação clínica. Ou seja, buscamos compreender um determinado fenômeno social, interagimos diretamente com o sujeitos, coletamos os dados que dizem respeito a sua vivência subjetiva e os seus significados, ao mesmo tempo, percebemos a importância da análise da subjetividade do pesquisador, na medida em que são as relações estabelecidas entre ele e os sujeitos que garantem a qualidade dos dados e a validade da pesquisa.

A pesquisa e investigação clínica não deve confundir-se com a prática clínica, ainda que a pesquisa clínica possa ocorrer a partir de um “setting clínico”. A pesquisa clínica compreende uma metodologia que garante a produção de conhecimentos válidos, entretanto, dentro da suas estratégias pode utilizar técnicas de intervenção clínica e, assim, gerar situações de entrevista, observação e dinâmica de grupo. Além disso, GIAMI (1989) indica que a pesquisa clínica geralmente apresenta um caráter interventivo, pois o momento de coleta de dados acaba tendo valor de intervenção.

Quanto as estratégias de pesquisa da abordagem qualitativa e da pesquisa clínica podemos apontar o estudo de caso. Na visão de LUDQUÉ e ANDRÉ (1986), os estudos de caso buscam retratar a realidade de forma mais completa e profunda, levando em consideração não só a multiplicidade de dimensões presentes na situação, mas também os diferentes e as vezes conflitantes pontos de vista nela presentes, entendendo a realidade como passível de ser percebida sob diferentes ângulos, não havendo um só que seja verdadeiro.

D'ALLONNES (1989) assinala que o estudo de caso ultrapassa a observação, pois integra dados provenientes de fontes muito diversas como elementos de dossiê médicos, administrativos e sociais, testemunhos, resultados de testes ou exames, dados de anamneses provenientes de entrevistas, de atuação ou de acompanhamento psicoterápico, fatores históricos, culturais e institucionais. Segundo este autor,

“(...) nenhum estudo de caso tem a pretensão de fazer história da natureza humana, mas pelo contrário, a partir dos elementos recolhidos em uma ou várias histórias singulares, ele visa não somente resgatar o sentido de cada uma delas, mas também os processos

e suas variações, em conjunto com diferentes pessoas ou categorias de pessoas colocadas em situações particulares.” (p.32)

O problema de pesquisa, a experiência do luto antecipatório vivenciada pelo paciente com câncer avançado e seus familiares, consiste numa investigação clínica delineada na forma de estudo de caso. Além disso, esta pesquisa tem uma perspectiva de corte transversal, pois avaliamos o fenômeno em questão num determinado momento do enfrentamento do câncer em fase avançada.

4.3. Sujeitos

Para descrever os critérios e a composição de uma amostra numa pesquisa qualitativa consideramos importante apontar um aspecto indicado por TRIVINÓS (idem):

“(…) a pesquisa qualitativa pode utilizar recursos aleatórios para fixar a amostra . . . ou ainda decide intencionalmente, considerando uma série de condições (sujeitos que sejam essenciais, segundo o ponto de vista do investigador, para o esclarecimento do assunto em foco, facilidade para se encontrar as pessoas, etc.) e o tamanho da amostra..” (p.142)

A população geral da pesquisa compreendeu os pacientes de câncer em estado avançado que encontravam-se internados na USO da Instituição C., especificamente no setor de Cuidados Paliativos, e seus respectivos familiares cuidadores.

Os critérios de escolha dos sujeitos ocorreram a partir da observação dos aspectos que a literatura tem apontado como dificultadores da experiência do luto antecipatório. RANDO (1986) aponta que a variável tempo de doença está relacionada a dificuldade de desenvolvimento do luto antecipatório. HEGGE (1991) indica que o familiar cuidador encontra-se numa posição vulnerável, pois é exigido dele, ao mesmo tempo, o envolvimento nos cuidados do paciente e a elaboração das suas reações de luto frente a ameaça de perda.

Os critérios definidos para a escolha dos pacientes e familiares foram, em primeiro lugar, de que o paciente com câncer avançado deveria estar internado na instituição C. em tratamento paliativo, o familiar que o acompanhava deveria ser o seu cuidador e a sua morte deveria se percebida como iminente pela equipe de cuidados paliativos.

Em segundo lugar, os pacientes foram escolhidos a partir do critério tempo de doença, sendo estipulados os seguintes intervalos: abaixo de 6 meses, entre 6 meses e 18 meses e acima de 18 meses.

Escolheu-se dois pacientes que apresentavam um tempo de doença inferior a 6 meses, dois pacientes que apresentavam um tempo de doença entre 6 meses e 18 meses e três pacientes que apresentavam um tempo de doença superior a 18 meses;

Apresentamos na tabela 1 as características do sujeitos que compuseram os casos.

Tabela 1: Sujeitos da pesquisa

Casos	Paciente	Tipo de Câncer	Familiar Cuidador	Tempo de Doença
Caso 1	Mãe	Colo do útero	Filhas	9 meses
Caso 2	Esposo	Cólon	Esposa	62 meses
Caso 3	Pai	Pênis	Filhas	39 meses
Caso 4	Esposa	Mama	Esposo e filha	5 meses
Caso 5	Esposo	Laringe	Esposa	18 meses
Caso 6	Esposo	Laringe	Esposa	24 meses
Caso 7	Esposo	Estômago	Esposa	5 meses

3.4. Procedimento de Coleta de Dados

Como trata-se de uma pesquisa clínica, a coleta de dados ocorreu a partir de uma situação de apoio terapêutico, que foi oferecido aos pacientes e seus familiares cuidadores durante a internação hospitalar. Isto significou que o paciente e seu familiar foram acompanhados, diariamente pela pesquisadora, durante todo o período da internação. Neste sentido, foram geradas situações de coleta de dados como a entrevista psicológica e a observação livre.

A execução da entrevista psicológica não seguiu um roteiro de questões preestabelecidas, apenas delimitamos um conjunto de temas (anexo1) que deveriam ser observados no conteúdo da fala dos sujeitos. Entretanto, quando estes não eram manifestados espontaneamente a pesquisadora fazia as perguntas necessárias. As entrevistas psicológicas foram registradas em fita cassete e depois transcritas na íntegra.

As observações foram realizadas à beira do leito do paciente, o seu tempo em média foi de dez minutos. Nas observações foram registrados os comportamento verbais e não-verbais da interação do paciente e do familiar. Foram realizadas no mínimo duas entrevistas e no máximo quatro entrevistas com os sujeitos do caso - pacientes e familiares, além disso, foram realizadas no mínimo uma observação e no máximo oito observações.

Não foi possível manter um número padrão de entrevistas e observações para todos os casos, pois tivemos que lidar com a imprevisibilidade da morte do paciente. Pelo delineamento prospectivo da pesquisa e o corte transversal, todos os dados relativos à experiência do luto antecipatório do paciente e do familiar cuidador foram coletados na iminência da morte do paciente²² e, quando a morte ocorria, significava o encerramento da coleta de dados.

É importante ressaltar que não foi possível realizar a entrevista individual com os pacientes, pois estavam impossibilitados de manter uma comunicação em função do estado de fraqueza e sintomas incapacitantes, com exceção do caso 7.

Além das fontes de dados primárias, contamos com fontes de dados secundárias, como as discussões da equipe de saúde sobre o paciente - que fazia parte da pesquisa -, bem como, os dados relativos aos sintomas físicos, medicação utilizada, alteração de comportamento do paciente e da família registrados no prontuário médico.

Apontamos que a técnica de observação livre da interação do paciente com o seu familiar, proporcionou informações muito importantes para o estudo do fenômeno em questão, pois o campo de investigação dos aspectos psicossociais que envolvem o enfrentamento de uma doença avançada apresenta características específicas.

Nesta pesquisa, observamos que alguns fatores dificultaram o acesso aos familiares cuidadores, como a ansiedade de separação gerada frente a ameaça de perda do paciente (que fazia com que os familiares pouco se afastasse dele com medo de que algo pudesse acontecer na sua ausência), alguns pacientes exigiam muitos cuidados e atenção por parte dos familiares cuidadores (não permitindo que eles se ausentassem do seu lado) e, além disso, muitos encontrava-se sobrecarregado com outras responsabilidades como o cuidado da casa e dos filhos.

4.5. Procedimento para Análise do Dados

Os dados coletados nas diversas fontes - primárias e secundárias - foram analisados qualitativamente e compuseram os estudos de caso, cujo objetivo principal foi caracterizar a

²² Somente no **caso 4** realizamos uma entrevista com o familiar cuidador após a morte do paciente.

natureza da experiência do luto antecipatório vivenciada pelo paciente com câncer avançado e seus familiares cuidadores.

De acordo com OMS (1990), considera-se o paciente e a família ou a pessoa com quem ele tem uma relação mais próxima, como parte de um sistema chamado de “unidade de cuidados”. Nesta pesquisa, estamos considerando o familiar cuidador como representante da família, na composição da unidade de cuidados a ser analisada, pois era este familiar a quem tínhamos acesso durante a internação hospitalar do paciente.

A experiência do luto antecipatório foi operacionalizada como um conjunto de processos deflagrados pela unidade de cuidados (paciente com câncer avançado e seus familiares cuidadores) a partir da progressiva ameaça de perda, a saber: processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais.

O método de análise utilizado no estudo de caso foi a análise de conteúdo, descrito por BARDIN (1977). Este método exige algumas etapas para sua realização. Em primeiro lugar, definimos categorias de análise a priori (anexo2) que foram utilizados como indicadores do desenvolvimento da experiência do luto antecipatório. Em segundo lugar, passamos para a organização e preparação do material bruto, ou seja, buscamos organizar todos os dados colhidos das diversas fontes de informações. Em terceiro lugar, realizamos a redução dos dados e a estruturação de um conjunto de informações geradas na primeira etapa, ressaltando os componentes dos discursos, palavras e mensagens que fossem correspondentes as categorias de análise estabelecidas a priori. Por último, realizamos a interpretação e caracterização da natureza do luto antecipatório de cada unidade de cuidados.

Além disso, levantamos os aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos (anexo3) que permearam a experiência de cada unidade de cuidado frente a ameaça de perda e morte. Para a compreensão da experiência do luto antecipatório verificada em cada unidade de cuidados, ressaltamos aqueles aspectos que poderiam estar facilitando ou dificultando o desenvolvimento desta experiência, bem como, o impacto das variáveis que determinaram a escolha dos sujeitos.

CONTANDRIOPOULOS et. *alli* (1994) assinalam que vários modos de análise qualitativos podem ser utilizados conjuntamente em uma mesma pesquisa. Neste sentido, os dados empíricos obtidos foram interpretados através da comparação entre a configuração teórica anterior com uma configuração empírica observada, bem como, buscamos construir uma explicação para o fenômeno estudado. Além disso, estes últimos autores assinalam que a

elaboração de uma explicação refere-se a um modo de análise essencialmente interativo entre a base empírica e um conjunto de pistas teóricas.

5.6. Considerações Éticas da Pesquisa

Esta pesquisa foi pautada nas normas éticas previstas pelos códigos internacionais como declaração de Nuremberg (1946), Declaração de Genebra (1945), Declaração de Helsinque (1965,1975) e nacionais pela resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Dentre os principais aspectos éticos podemos citar: o consentimento livre e esclarecido dos indivíduos e a proteção a grupos vulneráveis; garantias de que danos previsíveis serão evitados, previsibilidade de procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade dos sujeitos, garantia do retorno dos benefícios através da pesquisa para os sujeitos ou comunidade, possibilidade de desengajar-se da pesquisa a qualquer momento.

Os familiares cuidadores assinaram um termo de consentimento livre (anexo 4) para a participação na pesquisa e ao paciente foi solicitado um consentimento verbal. Além disso, solicitamos a permissão dos sujeitos para gravar as entrevistas em fita cassete.

5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DO RESULTADOS

5.1. ESTUDO DE CASO 1

A paciente M.R. foi diagnosticada de neoplasia de colo uterino avançada em 14/07/1997. Nesta época foi encaminhada diretamente à equipe de Cuidados Paliativos (C.P.) da instituição C., devido ao comprometimento físico, dor severa e a impossibilidade de cura frente a progressão da doença.

A paciente esteve três vezes internada entre julho de 1997 e março de 1998, para controle dos sintomas como dor, astenia, infecções, etc. Na última internação (dia 23/03/98) faleceu dia 30/03/98.

A paciente era casada, tinha 69 anos e teve oito filhos, sendo que um faleceu na infância e o outro há três anos. Os familiares que a acompanharam durante as três internações hospitalares foram três filhas, portanto seus cuidadores principais. O restante dos filhos estavam ausentes no cuidado por contingências da sua vida particular. A paciente ficou viúva com trinta anos, mas em seguida casou-se com um homem surdo-mudo, tendo este como seu companheiro até o momento da sua morte. Ele não se encarregava dos cuidados da esposa, inclusive, após o diagnóstico, o casal foi separado, pois o cuidado foi prestado na casa da filha mais velha.

As filhas cuidadoras **N.**, **M.** e **L.** foram acompanhadas e entrevistadas na segunda internação hospitalar que ocorreu do dia 04/02/98 ao dia 19/02/98 e na última internação, dia 23/03/98 a 30/03/98. Na segunda internação foi realizada uma entrevista inicial com **M.** e **N.** e na última foram realizadas o restante das entrevistas. Contamos com três entrevistas realizadas com **N.**, duas entrevistas realizadas com **M.** e uma entrevista realizada com **L.**, já que esta filha permanecia pouco tempo no hospital. Além disso, foram realizadas observações da paciente e dos familiares cuidadores, até a sua morte. Não foi possível entrevistar a paciente pois ela estava desorientada e, na última internação, estava em estado de pré-coma. Todos os dados relativos a experiência da paciente frente a doença, forma de enfrentamento e principais sintomas foram coletados através do relato das filhas cuidadoras.

Apresentaremos os aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos das três filhas cuidadoras e da paciente, para em seguida avaliar a unidade de cuidados quanto aos processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais deflagrados frente ameaça de perda, caracterizando a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidado e, ao mesmo tempo, as diferenças e idiosincrasias concernentes a cada familiar cuidador a partir dos três aspectos levantados.

É importante ressaltar que grande partes dos dados foram coletados na iminência da morte da paciente, ou seja, sete dias antes. Neste sentido, foi possível acompanhar o processo do luto antecipatório desenvolvido ao tempo da morte da paciente.

Quanto aos aspectos psicológicos que circunscrevem e diferenciam a experiência do enfrentamento da doença e da ameaça de morte, levantamos, inicialmente, o tipo de envolvimento dos familiares no cuidado da paciente e os efeitos do papel de cuidador sobre os familiares, no sentido de reorganização da esfera da vida cotidiana e a capacidade de lidar com o desgaste físico e emocional a que estão submetidos durante a doença.

Apontamos ainda alguns aspectos da natureza do vínculo entre as filhas cuidadoras e a paciente. Estes, por sua vez, indicam a natureza das perdas que cada filha enfrenta e a qualidade das suas reações de luto.

N., é a segunda filha da paciente e a filha mulher mais velha. Ela acompanhou a mãe durante o diagnóstico da doença, na primeira internação, bem como cuidou dela na sua casa durante seis meses ininterruptamente. Essa filha é a que se envolveu diretamente no tratamento e cuidado da mãe. Durante as entrevistas, N. não explicita claramente a sua motivação em sobrecarregar-se com este cuidado.

Uma hipótese que levantamos é que em função da descoberta do diagnóstico ser realizada tardiamente, sendo que este não trouxe mais nenhuma possibilidade de cura, foi mobilizada o sentimento de culpa, principalmente em N. O médico que atendeu a paciente de certa forma responsabilizou as filhas pelo atraso e pela negligência no cuidado da mãe.

Por outro lado, percebemos que N. ocupa posição na família de origem, onde é a principal responsável pelo cuidado da mãe. É ela a quem a paciente recorre quando sentiu-se doente. N. fala,

“(...) um dia ela chegou e disse para mim: N. eu estou doente. Perguntei: o que foi ? Ela disse então: acho que é hemorróidas. Fui ao médico fazer o preventivo e quando a médica foi dar o resultado, na frente da mãe, ela só disse que tinha dado tudo bem, mas em seguida pediu para a mãe sair - nessa hora fiquei gelada - então a médica disse que a mãe tinha um tumor no intestino e precisava operar (...).” (entrevista realizada dia 18/03/98)

Esse envolvimento no cuidado leva-nos a supor um forte vínculo afetivo e de responsabilidade frente a doença da mãe. Entretanto, **N.** não explicita claramente a qualidade da sua relação de apego, as suas perdas e o papel que a mãe ocupava na sua vida. Podemos observar, na caracterização do seu luto antecipatório, que ela pouco se refere ao impacto da perda da mãe na sua vida.

M. é a quarta filha da paciente e a segunda filha mulher mais velha. O seu envolvimento no cuidado foi menos intenso. O seu papel como cuidadora foi desenvolvido quando a mãe estava na casa de suas irmãs, durante as internações hospitalares e quando a mãe permaneceu na sua casa, durante os sete dias em que ocorreram as crises convulsivas da paciente. Esta filha é a que menos refere desgaste físico e emocional pelo cuidado da paciente.

L. é a filha mais nova da paciente. Ela cuidou da mãe durante dezessete dias em sua casa, por outra parte, quando a mãe estava na casa das irmãs e durante as internações hospitalares. Observamos como ela descreve a intensidade do seu envolvimento no cuidado da mãe,

“(...) no período que ela estava doente mesmo, meu Deus, eu passava um trabalho mesmo. Eu passei dois meses assim, na casa dela e do meu pai, casa dela e do meu pai. Eu não agüentava mais. Eu tinha uma dor nas pernas, eu não agüentava de tanto caminhar (...).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

A mãe e o pai parecem ocupar um papel de proteção e cuidado na sua vida de **L.** Neste sentido, quanto ao vínculo que está sendo perdido, **L.** fala,

“(...) não sei se porque sou chegada na mãe, eu acho que eu vou sofrer bastante quando a mãe for. Eu sou casada, mas sei lá, mãe sempre tem aquela fugidinha né, vamos lá na mãe, e agora? Final de semana, a gente estava triste, vamos lá ver a mãe, vamos comprar uma coisa, vamos levar para mãe, no dia das mães, isto machuca muito. Aí eu pensei, quem é que eu vou ter, arrumar outra mãe impossível(...).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

L. comenta que em função do envolvimento no cuidado com a mãe percebeu que o seu com ela vínculo intensificou-se. Nas palavras de **L.**,

“(...) quando ela se viu doente e fez a primeira cirurgia ela disse para o médico: deixa a minha filha ficar junto comigo (...). Aí ela disse para mim: fica comigo, fica comigo, fica comigo aqui do meu lado (...). Sabe, eu acho que é porque eu fui a primeira a ficar com ela no hospital, e ela tinha um pouco de vergonha, eu botava a comadre nela, aquela coisa assim, eu acho que ela se sentiu um pouco solta comigo.” (entrevista realizada dia 25/03/98)

SILVERMAN (1974), citado por RANDO (1986), aponta que a antecipação da perda pode intensificar o vínculo com o familiar e, por isso, pode dificultar a experiência do luto em antecipação.

A responsabilidade do papel de cuidador exigiu a reorganização na esfera da vida doméstica de N., M. e L. Para N., esta reorganização não foi realizada sem conflitos, chegando a provocar-lhe um intenso desgaste físico e emocional. Ela descreve,

“(...) Tive que enfrentar o meu marido porque ele queria que eu tirasse ela de casa, eu segurei ela, eu disse que não, ele podia ir embora, porque dentro da minha casa ela não ia sair (...). A gente estava brigando, quase se separando, arrumando bolsa para ir embora e tudo, só chamei a minha filha um dia, porque ele disse que ia embora, mas primeiro ele ia me dar uma surra para me deixar na cama, eu chamei a minha filha e disse: o teu pai está se arrumando para ir embora, só quero que tu fique aqui. Ela disse: não vai nada. No fim ele não foi, a gente ficou só discutindo. A gente ficava uma semana sem se falar e isto tudo foi um grande problema. Eu queria comer mas a comida não descia, eu chorava, chorava, chorava, passava fome, daqui a pouco eu sentia um buraco no estômago.” (entrevista realizada dia 18/03/98)

Quanto a reorganização familiar e o novo papel de cuidadora, M. e L. não referem problemas. M. comenta,

“(...) está tudo tranqüilo, meu marido é muito paciente, ele reconhece a situação. Semana passada ele ficou meio assim descontrolado, não queria ficar sozinho, pois eu estava vindo muito para cá. Quando eu vim para cá ontem ele não soube, ele pensou que eu estaria em casa (...).”(entrevista realizada dia 26/03/98)

Outro aspecto psicológico que podemos levantar são os fatores estressantes que ocorreram concomitantemente à doença e a ameaça de morte que podem dificultar ou o inibir engajamento do familiar na experiência do luto antecipatório.

Observamos que N., nos sete dias anteriores à morte da mãe, esteve preocupada com a saúde de seu marido e com a sua própria saúde. Ela fala,

*“(...) ele está com um problema no intestino(...). Eu não consigo acreditar que aquela bolinha não seja alguma coisa como o problema da mãe, então estou tão apavorada se realmente for, perco a mãe, perco o marido (...) **Eu sei que o problema da mãe é sério, a gente está até aqui agora, mas eu também estou pensando no problema dele, eu estou mais grudada no problema dele no que no da mãe** (...).”*(entrevista realizada dia 18/03/98)

“(...) não consigo nem ficar em pé, estou numa fraqueza e penso que vou desmoronar.(...) Eu tenho esse problema no útero, eu estou ansiosa que chegue esse meu preventivo. (...)” (entrevista realizada dia 18/03/98)

Além disso, a falta de apoio familiar, percebida por N., pode ser considerado mais um. Nas suas palavras,

“(...) eu moro longe dos meus irmãos todos. Aonde eu moro eu estou sozinha. Como é que eu vou me sentir, perdendo a minha mãe, perdi o meu pai, perdi o meu sogro que me apoiava, ele era o meu segundo pai, me apoiava mesmo. Meus cunhados não são aquilo tudo, porque eu era católica e passei para outra religião e eles não aceitaram, ficaram tudo contra mim agora.” (entrevista realizada dia 18/03/98)

A perda do apoio familiar por parte da família do marido parece que deveu-se em função da mudança de credo religioso, mas também pela doença da sua mãe. Este desamparo,

aliado à incerteza sobre o diagnóstico de câncer do marido, fizeram com que ela deflagrasse intensos sentimentos de ansiedade e angústia. Ela fala,

“(...) mas não dá para desgrudar dos problemas que eu estou tendo. São todos ao mesmo tempo. O meu até que eu desgrudo, porque até que o exame do preventivo venha eu não preciso pensar. Só fico pensando como é que eu estou me sentindo agora, só fico assim pensando se me dá uma crise como já deu! Mas também estou pensando em chegar em casa e ter um má notícia dos exames dele.” (entrevista realizada dia 18/03/98)

De acordo com HEGGE (1991), estes fatores estressantes podem intensificar o sentimento de ansiedade pelo testemunho do sofrimento do paciente e pela falta de controle de todos os problemas que uma doença avançada impõe.

Observamos que o fator estressante que acompanhou **L.**, durante o cuidado da mãe, foi o luto pela perda do seu filho, há dois anos. Observamos este aspecto através da sua fala,

“(...) sempre aonde vou eu tenho sempre as fotos dele, tenho sempre, tenho na minha agenda. Eu adoro, eu gosto de falar do meu filho, eu gosto, sabe. Eu não gosto de sair, eu não gosto de ir a baile, eu não gosto de ir a lugar nenhum. Eu adorava ir. Agora eu não gosto mais, o único lugar que eu vou é na praia, na praia eu vou, sabe, assim - não vai, não, vai ser legal, tu está tentando tirar, se distrair, mas não vai conseguir - então vem sempre aqueles pensamentos.” (entrevista realizada dia 25/03/98)

A experiência passada com doença e morte parece auxiliar e, ao mesmo tempo, dificultar às filhas cuidadoras no enfrentamento da doença e no engajamento do luto antecipatório.

N. acompanhou a morte do sogro, inclusive esteve com ele no seu exato momento, parece que esta experiência a auxilia a permanecer com a mãe no momento da sua morte. Ela relata,

“(...) se vier acontecer isso eu vou segurar, talvez assim no velório, assim possa me dar alguma coisa, mas aqui eu acredito que eu seguro(...).” (entrevista realizada dia 18/03/98)

L., por outro lado, em função da experiência da perda do seu filho e do seu irmão, desenvolveu comportamentos evitativos de afeto em relação a pessoas amadas. Nas suas palavras,

“(...) quando tu acha que está morrendo tudo, meu irmão que eu mais amava (...) ele veio a falecer. Depois eu não posso nem dizer que eu amava o meu filho, porque não precisa nem dizer, perdi meu irmão. Encanei numa sobrinha, que era filha do meu irmão, também faleceu (...). Eu já fico com medo de amar as pessoas com medo de que elas vão morrer, hoje eu sou desligada das minhas sobrinhas. Eu adoro criança, mas eu me afastei um pouco. Eu digo assim: ‘eu amo de longe, assim ela não vai morrer’, eu já agarrei esse medo, sabe, todos que eu gosto estão morrendo, se eu gostar de mais alguém vai morrer. Eu já até cheguei a dizer para o meu marido: ‘nêgo eu gosto de ti, mas eu não gosto, porque eu estou com medo que tu vai morrer’. Sabe, no fundo se eu acho que tem alguém me escutando, sabe medo de perder (...).” (entrevista realizada dia 25/03/98)

Talvez a experiência de múltiplas perdas, interfira na capacidade de **L.** de despedir-se da mãe e intensifique as suas reações de luto. Quanto a este aspecto, KASTENBAUM (1977), citado por WALKER et *alli.* (1996), aponta que uma situação de múltiplas perdas pode gerar no familiar cuidador um sentimento de luto sobrecarregado, na medida que tem ele que lidar com todas elas ao mesmo tempo.

Por outro lado, é importante ressaltar que a experiência que **L.** teve com o filho doente, parece ser positiva no sentido de permitir-lhe sentir-se importante no cuidado da mãe. A longo da entrevista, relata inúmeras vezes o quanto a mãe chamava pela sua companhia e o quanto esta sentia-se segura com o cuidado prestado pela filha.

WELCH (1982) indica, na sua pesquisa, que os membros familiares que haviam tido uma experiência anterior com câncer, estavam melhor habilitados para cuidar do paciente.

M. relata que sua a experiência com perdas e doenças ocorreram na família extensa como os sobrinhos e o sogro. Entretanto, a perda de maior impacto foi o aborto espontâneo da sua filha e das mudanças que ocorreram a partir daí. PINE (1986) revela que numa situação de perda outras são reeditadas, deixando o enlutado mais vulnerável para o enfrentamento da perda atual.

As crenças religiosas das filhas parecem que tem um peso importante no enfrentamento da doença e da ameaça de morte, já que todas as três referem-se a elas durante as entrevistas. De acordo com RANDO (*idem*) a experiência religiosa é muito comum na situações de enfrentamento de uma doença grave e, as vezes, surge como uma tentativa de dar um significado para a perda.

A crença religiosa de **N.** atualmente é a Igreja Universal do Reino de Deus, entretanto ela não explicita claramente o motivo da sua conversão, tendo em vista que a mudança de credo foi realizada recentemente (outubro de 1997). Um dos motivos que podemos levantar é que a sua conversão tenha se dado em função da proximidade da mãe, no momento da sua doença (esta é a crença religiosa dela há 12 anos, bem como, a dos outros cinco irmãos). Não podemos observar até que ponto a experiência religiosa de **N.** permite confortá-la frente as situações de risco que enfrenta.

Com relação a experiência religiosa de **M.**, podemos observar que ela parece ser de grande suporte, quanto a isso ela refere,

“sou da Assembléia, mesma da mãe, eu a N., o meu irmão, minha cunhada, só a L. e a outra irmã que não são, essa minha religião me deu muita força de Deus, nesta parte, tipo sexta-

feira, eu jamais ia ficar lá no quarto com a mãe e com aquele senhor ali, quando eu acordei ele já tinha falecido e eu fiquei ali com a mãe (...).”(entrevista realizada dia 26/03/98)

Para **L.** a religião e as crenças religiosas não compõem o seu suporte atual, pois ela revela que no momento não possui religião. Nas suas palavras,

*“(...) quando eu tinha meu filho eu adorava igreja, cantar na igreja, oração, qualquer igreja eu ia, qualquer religião, agora não, não peço, não rezo, não agradeço, não xingo, me decepcionei muito. Eu implorava muito pelo meu filho, eu acho que a religião não está com nada, tem gente que se segura em alguma coisa. Eu acho que isso ajuda muito, a **M.** conseguiu um monte de coisas através da oração, mas eu não (...) Eu sou muito revoltada com as religiões, até com Deus mesmo eu sou um pouco revoltada.”* (entrevista realizada dia 25/03/98)

RANDO (idem) indica que muitas vezes a morte provoca a perda da confiança e da fé em Deus ou em alguma filosofia. Desta forma, os valores e crenças que serviam de conforto para os membros familiares até pouco tempo não estão mais disponíveis.

Com relação ao estilo de enfrentamento das filhas cuidadoras diante das situações de risco, consideramos importante apontar algumas características de **N.**, já que elas parecem contribuir para a exaustão emocional e desgaste físico na qual se encontra. Parece que **N.** não considera como apoio aqueles a que a estão apoiando neste momento. Ela mesmo reconhece, *“(...)na minha família eu posso me apoiar, mas vou apoiar como, com palavras ?”* (entrevista realizada dia 18/03/98)

Parece que o seu único apoio é a sua capacidade de autocontrole e a crença em Deus *“(...) tem que deixar na mão de Deus, mas só quero uma coisa pelo menos ele me dê força para me segurar, porque olha.”* (entrevista realizada dia 18/03/98)

Num outro momento ela apresenta a sua incapacidade de buscar ajuda e utiliza-se da repressão das emoções como meio para controlá-las,

*“(...) para quem é fraco, já não é fácil. Eu sou muito fraca, mas eu penso que eu sou forte, mas eu não sou. Foi aí que me deu aquela crise, quer dizer, por falta de alimento, porque não me alimentei mais. De certo foi o nervoso, sei lá, tudo para dentro sem botar nada para fora, sem contar nada para ninguém, **deixo tudo trancada dentro de mim, nunca falei para família dele os problemas que ele estava tendo e o que a gente estava gastando, aquilo me incomodava.**”* (entrevista realizada dia 18/03/98)

PARKES (1994) indica que emoções não expressadas são fontes adicionais de ansiedade durante o período de enfrentamento de uma doença terminal.

Em relação aos aspectos sociais que podem facilitar a habilidade dos familiares cuidadores em engajarem-se no luto antecipatório, ressaltamos a consciência da família sobre a doença, suas implicações, na medida em que ela favorece aos familiares compartilharem as responsabilidades e os sentimentos frente a perda antecipada.

Quando a paciente teve as crises convulsivas na casa da filha **M.**, todos os irmãos reuniram-se em torno dela. **M.** revela,

“(...) eu chamei todos os filhos, ficamos quinta noite, sexta e sábado, aí domingo resolveram internar, com a mãe dando crise direto. Aí internaram a mãe em Tijuca, ficamos oito dias e depois trouxeram para cá.” (entrevista realizada dia 26/03/98)

Observamos que todos membros da família participaram, ainda que indiretamente, no cuidado da paciente. **N.** relata o episódio em que ela foi internada num hospital próximo da sua casa e o seu cunhado a tirou de lá sem a permissão do médico. Nas suas palavras,

“(...) o meu cunhado que é bem furioso e disse para o médico: ‘tu querendo ou não dar o encaminhamento a gente vai pegar e levar ela assim sem encaminhamento’. Chamou uma ambulância e trouxe, pois se dependesse dele, do médico, estava lá ainda gritando de dor.” (entrevista realizada dia 18/03/98)

Quanto a comunicação e sua qualidade no contexto de enfrentamento da doença e da ameaça de morte, principalmente no início da doença, podemos observar que ela pareceu reprimida em muitos momentos

Quanto ao início da doença, **M.** comenta,

“(...) ela escondeu da gente. Se ela não tivesse escondido, na hora que nós tinha descoberto ainda tinha tempo. Talvez ela tivesse mais alguns anos de vida ainda. A gente fez a cirurgia e foi nessa cirurgia que a gente descobriu, aí a gente trouxe ela para Florianópolis, onde descobriram o tumor dela, mas ela escondeu, ela não devia ter escondido e agora a gente descobriu a nove meses atrás.” (entrevista realizada dia 26/03/98)

M. procurou saber o motivo pelo qual a mãe havia escondido a doença e assim descreve as suas ações,

“(...) a gente perguntou para ela porque ela tinha escondido da gente. Ela negou tudo e disse que não tinha escondido. ‘Como não tinha mãe! Os médicos disseram hoje, o médico até brigou com a gente’. Ela tomava uns remédinhos e achava que isso ia curar. Para minha tia ela disse que aquela doença do passado estava voltando. Aí a gente foi em cima dela. Porque a mãe disse para tia que estava assim ? ‘Eu não disse não! Mas a tia jamais ia mentir! Mas eu pensava que não era, pensei que era coisa passageira’.” (entrevista realizada dia 26/03/98)

A revelação do diagnóstico à mãe coube a filha **M.**. Ela revela,

“(...) a gente tentou esconder um monte. Ela é assim muito pensativa. A gente pensou que se fosse falar ia agravar cada vez mais. Depois eu pensei, não adianta a gente esconder fica até ruim tratar dela, não adianta esconder porque uma hora ela vem a saber. Então, quando a gente foi contar, não foi surpresa nenhuma nem para ela, ela já sabia. É claro que quando a gente foi contar a gente disse: ‘mãe assim e assim, a gente já sabe da doença’. Aí ela disse: ‘é a mãe imagina, eu imagino o que vai acontecer’. Mas também não é assim, a gente dizia, vai ficar boazinha, vamos cuidar direitinho (...)” (entrevista realizada dia 26/03/98)

Em relação aos aspectos sociais, destacamos a importância de observar a qualidade e o suporte social dos enlutados, pois isto permite compreender em que medida eles sentem-se apoiados e estimulados para enfrentar os sentimentos ambíguos e ameaçadores que são

deflagrados pela perda antecipada. Parece que a família tem consciência da pressão a que todos os membros estão submetidos, principalmente, a irmã N.

Entretanto, parece que N. não percebe a ajuda dos irmãos como suporte e assistência para o seu desgaste e todos os problemas que enfrenta; sabe que possui apoio mas não o utiliza. Provavelmente porque percebe apenas como apoio a família do marido, que no momento não está disponível. Quanto ao suporte social, L. e M. contam com o apoio da família e dos seus respectivos maridos

RANDO (idem) considera importante o suporte social que o enlutado dispõe para compartilhar as reações de luto e ser confirmado neste papel, muitas vezes não reconhecido socialmente. FULTON E GOTTESMANN (1980), citando DAVIDSON (1975), afirmam que “(...) os sobreviventes geralmente são deixados numa posição desajeitada e indefinida e são compelidos a enfrentar sua situação sem qualquer suporte.” (p.37)

A comunicação mantida com a equipe de saúde e o tipo de assistência oferecida são fundamentais para o engajamento no luto antecipatório, pois garantem, em grande parte, a organização da família para o manejo dos sintomas, percepção da doença avançada e a iminência da morte.

HUBER E GIBSON (1990) apontam que na sua pesquisa que as intervenções no luto antecipatório eram vistas ocorrendo durante as rotinas e tarefas prestadas pelos profissionais de saúde.

Quanto a comunicação e assistência percebida pelos familiares, podemos levantar o incidente quanto ao diagnóstico onde o médico responsabilizou prematuramente as filhas pela negligência no cuidado da mãe, mobilizando muita culpa. Exceto este fato, N. relata que sempre teve à disposição todos os medicamentos necessários e a equipe respeitou o desejo da paciente em permanecer em casa. Outro ponto a ser levantado é que quando o médico percebeu a iminência da morte da paciente, preparou as filhas para a morte que ocorreria em casa. Infelizmente isso não acabou ocorrendo pois a paciente teve inesperadamente crises convulsivas que a fizeram retornar ao hospital.

Quanto assistência geral a paciente e aos familiares no enfrentamento do câncer e ameaça de perda, N. refere que sentiu-se insatisfeita quando necessitou buscar ajudar em outras instituições quando a mãe teve as crises convulsivas. Ela comenta,

“(...) eles não tem morfina que ela toma, lá eles estavam dando plasil e ela não vomita (...). Ela entrou no domingo de manhã e segunda-feira ela estava boazinha, eles podiam pelo menos levar um café com pão para ela.(...)” (entrevista realizada dia 26/03/98)

Além disso, **N.** revela que sentiu-se completamente desamparada quando buscou ajuda médica frente ao seu desgaste físico e emocional. O médico do posto de saúde simplesmente considerou as suas queixas como de ordem emocional e, por isso, não a submeteu a um exame ou forneceu alguma medicação para aliviar a sua ansiedade. Nas suas palavras,

“(...) o médico disse apenas que não era para botar na cabeça de que o que estava acontecendo com a minha mãe ia acontecer comigo (...). Ele não me deu comprimido, disse que eu não precisava de nada, disse para mim tenta dormir. Aí eu disse: ‘Dormir! Como doutor!’ Com a minha mãe gritando de dor! Ele disse: isso vai passar. Essas palavras me encheram, me revoltaram (...).”(entrevista realizada dia 18/03/98)

Quanto a profissão e ocupação das filhas, observamos que **N.** e **L.** são do lar e **M.** trabalha como diarista. Com relação aos aspectos financeiros, percebemos que a família conta com poucos recursos para enfrentar os custos do tratamento da sua mãe. Além do que **N.** está sobrecarregada com os cuidados de saúde do marido.

Com relação aos rituais familiares e da comunidade para lidar com a doença, morte e morrer a família utiliza-se dos recursos que a sua religião oferece. **M.** comenta os rituais da Assembléia de Deus,

“(...) é a gente mesmo. O pastor só vai lá, ora por ela, encomenda o corpo. O resto é com a gente mesmo. Ora por ela, uma coisa que a gente não pode perdoar (...) Ele vai lá em casa, ele até já foi, já rezou por ela lá em casa, mas agora quando ela falecer a gente chama de novo.”(entrevista realizada dia 26/03/98)

Ainda com relação aos aspectos sociais, gostaríamos de destacar algumas características do enfrentamento da paciente em relação a doença e a ameaça de morte, principalmente a sua recusa em buscar ajuda médica no início da doença, que acabou intensificando os sentimentos de culpa da filha mais velha.

A paciente buscou ajuda médica só quando a doença apresentou-se em estado avançado, causava-lhe muitas dores e comprometia sua habilidade funcional. Parece que a falta de informações de que tratava de uma doença grave, a confiança na religião e falta de hábito em procurar ajuda médica em situação de risco ajudou-a a manter-se comprometida no autocuidado e expectativa de recuperação.

Observamos as atitudes da paciente, a consciência e seu comportamento em relação à doença e ameaça de morte relatadas por **M.**,

“(...) se ela tinha não sei, só sei dizer que ela não demonstrava (...).mas ela nunca admitiu a doença dela para ninguém, para a família, para ninguém, ela falava que ia ficar boa, ia voltar para casa. Quando perguntam da doença dela, ela dizia que era do intestino, não tocava no assunto com ninguém, nem com filho. A gente ficava como é que pode, tentava chegar no assunto com ela para ver se ela explicava o que era realmente a doença dela, mas ela nada. Ela

só dizia que estava com um probleminha na bolsinha, o problema dela era na bolsinha, porque o que ela não conseguiu fazer por baixo colocaram a bolsinha, mas o resto ela não tocava no assunto, ela escondeu até a última hora dela, mas ela sabia.” (entrevista realizada dia 26/03/98)

N., coloca claramente que a mãe sabe que vai morrer. Nas suas palavras,

“(...) ela sabe que vai morrer. Ela deixou a roupa dela preparada. Já está tudo preparado. Tu vê quando a roupa dela estava toda na minha casa, quando ela estava boazinha, ela botou tudo dentro da bolsinha amarrou até a calcinha e disse: ‘N. isso eu quero levar para o cemitério’. Eu falei: ‘a mãe está colocando coisa na cabeça’. Aí ela disse: ‘não, a mãe quer deixar tudo separado, a mãe não quer que vocês coloquem uma roupa que a mãe não gosta’.” (entrevista realizada dia 18/03/98)

N. revela que a mãe tinha vergonha em ir ao médico, e que quando foram pela primeira vez fazer o preventivo, negou-se a fazê-lo pois o médico era homem. Embora não tenhamos claramente os dados relatados pelas filhas ou pela própria paciente, suspeitamos que a doença ao localizar-se numa região íntima, como o colo de útero, pode ter ocorrido sentimentos de vergonha e mal-estar, desmotivando a paciente na busca de ajuda médica. De acordo com as filhas, ela nunca referiu-se a região do colo do útero como local da sua doença, menciona apenas o intestino e a operação de colostomia. Isto pode denotar tanto a vergonha deste local como a negação da doença. A negação é a conclusão que enfermeira chega, quando na coleta da história da sua doença.

Observamos que a forma de enfrentamento da doença utilizada pela mãe não tornou-se um problema para as filhas cuidadoras. Elas apenas referem que em alguns momentos a paciente negava-se a receber ajuda médica quando esta significava internação hospitalar e, em outros, exercia um controle dos cuidados prestados. L. descreve,

“(...) eu disse para a mãe: ‘mãe eu vou lá embaixo fazer umas coisas no pai e de noite eu venho, tá’. Ela dizia: mas tu volta! Eu volto, mas não é para ficar enchendo o saco da N., se eu não voltar é porque não deu tempo de fazer todas as coisas. Eu não voltei no mesmo dia. Chegou no outro dia ela estava numa trompa para mim. Ela disse: tu é ruim, porque tu mentisse para mim, tu fosse e não voltasse (...).” (entrevista realizada dia 25/03/98)

Quanto as dificuldades que os familiares cuidadores enfrentaram com relação à doença, podemos levantar alguns aspectos relatados pelas filhas. N. relata dificuldades com o mau cheiro, já demonstrado anteriormente, mas principalmente com a dor. Nas suas palavras,

“(...) ela tinha uma dor terrível em casa. Quando eu me deitava ela começava a gemer. Ela nunca gritou, ela nunca foi desesperada, mas eu sentia ela gemer. Como é que eu ia dormir vendo a minha mãe gemer de dor? Eu deitava no sofá do lado dela, daí ela dizia: N. vai deitar, já passou a minha dor. Aí eu via que não tinha passado, ela estava que nem um biscoitinho em cima da cama, aí ela ficava preocupada: N. tu vai cair do sofá e vai me dar um susto. Aí eu pegava e ia para cama, aí eu escutava ela virar e gemer, eu não estava dormindo estava escutando (...).” (entrevista realizada dia 18/03/98)

PARKES (1983) aponta que o testemunho da experiência de dor do paciente é um dos aspectos de mais difíceis para os familiares que sente-se impotentes frente a ela.

L., por sua vez, refere dificuldades em lidar com o medo da mãe em dormir à noite. De acordo com PARKES (idem) o medo da morte é uma das reações mais observadas nos pacientes com câncer avançado. Nas palavras de L.,

“Um dia ela sonhou que tinha morrido. Ficou ruim, bem mal. Eu ouvia ela na sala gemendo, ela estava numa tremura ruim, ruim, chamei o E. meu marido, com medo de ficar ali, aí eu disse: E. vem aqui, ele veio. Ela estava com medo de morrer(...). Eu dizia: mãe só um pouquinho - não agüentava mais de sono - relaxa, cinco horas da manhã, não agüentava mais de sono, mãe eu vou só na cozinha pegar um pouquinho d’água. Não vem cá, fica com a mãe, desesperada, ela me chamava (...).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

Entretanto, o sofrimento observado pelo familiares durante as crises convulsivas da paciente causaram-lhes muito impacto. Quanto a este episódio, as filhas demonstraram poucas informações em relação as suas causas. Nas palavras de N.,

“(...) na minha opinião parece que o tumor foi para o cérebro (...). Essa doença dá canseira, falta de ar, essas coisas né, é normal, mas aquilo ali eu nunca ouvi falar, já morreram várias pessoas no meu lugar, mas como ela eu nunca vi.” (entrevista realizada dia 20/03/98)

Quando a pesquisadora perguntou ao médico o que teria causado as crises ele diz não saber o verdadeiro motivo, mas levanta algumas hipóteses como a possibilidade da existência de metástase cerebral, a superdosagem de morfina poderia ter causado intoxicação e alucinação ou a insuficiência renal poderia ter provocado as alucinações.

Com relação aos aspectos fisiológicos podemos destacar o desgaste físico e emocional a que N. submeteu-se durante todo o período da doença.

“(...) o corpo enfraqueceu mesmo, não sei como peguei isso, eu achava que sentia antes, durante o problema dela eu já vinha cansada e fraca sem me tratar, agora as coisas estão piorando.” (entrevista realizada dia 18/03/98)

Quando N. providencia os exames para o marido, quinze dias antes da última internação da mãe, e alguns dias antes do começo das crises convulsivas em casa, observamos como foi produzido o seu desgaste físico e emocional. Nas suas palavras,

“(...) ficava tão nervosa qualquer lugar eu chorava eu me desmanchava, eu não tinha realmente força, eu não queria nem sequer botar um pedaço de pão na boca (...). Isto foi aquela semana. Depois na sexta-feira foram me chamar que mãe estava assim, lá sequer peguei o olho a noite inteira, a comida nem queria ver na minha frente, não conseguia me alimentar (...). Fiquei com a mãe daquele jeito até domingo e fui para casa, cheguei em casa os rapazes fizeram comida, mãe vamos comer,... não tinha mais força para levantar da cama, eu levantei vim para cozinha e vi que eu estava gelada, as pernas estavam bambas, queria desmaiar(...).”(entrevista realizada dia 18/03/98)

N. demonstra a preocupação em cuidar-se, ela diz *“eu preciso me tratar, mas eu não tenho dinheiro para me tratar.”* Deste relato podemos concluir que a saúde de N. debilitou-se gradativamente durante a doença da mãe e que, pouco antes da sua morte, ela encontrava-se com a suspeita de uma doença ginecológica.

SIEGEL E WEINSTEIN (1983) apontam que a adaptação e ajustamento no luto após a morte pode estar comprometida pelo desgaste físico e emocional submetido durante a doença. Nas palavras das autoras,

“A responsabilidade associada com o papel de cuidador frequentemente leva a exaustão física e o aumento da própria suscetibilidade para doenças físicas e emocionais após a morte e no tempo do luto.” (p.67)

Quanto aos aspectos que dizem respeito a saúde de L., ela comenta que está cansada do papel de cuidadora, das viagens, das internações, etc. Relata alguns sintomas físicos como enxaqueca e sono excessivo. Parece que a nutrição está preservada e a sua saúde não encontra-se comprometida pelo desgaste a que submeteu durante o período de cuidado da mãe. Por outro lado, L. afirma,

“(...) eu me vejo cuidando da mãe, limpando a boca da mãe, tapando a mãe, ainda vendo a mãe gemendo e vendo a respiração da mãe, aquilo era muito para minha cabeça, ela já estava dezessete dias lá em casa e eu não dormia de noite também, acho que ficou muita coisa na minha cabeça, vai ser fogo para me recuperar de novo(...).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

ROSENBLATT (1983), citado por RANDO (idem), revela que o envolvimento no cuidado do paciente faz com que o familiar cuidador perceba a perda com mais intensidade devido a memória relativa ao envolvimento no período da doença.

Quanto aos aspectos que dizem respeito a saúde de M. parece que ela não está debilitada, entretanto, observou-se que ela estava em estado gripal quando fez a segunda entrevista.

Caracterização da Experiência do Luto Antecipatório da Unidade de Cuidados

Para caracterizar a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados iremos descrever os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais que foram deflagrados pelos familiares cuidadores e pela paciente até a morte desta.

Levantamos, inicialmente, o **processo intrapsíquico** e destacamos a consciência da gravidade da doença, suas implicações e que esperanças de recuperação não são mais possíveis. Este aspecto foi observado nas três filhas cuidadoras, entretanto, o grau de esperança variou entre elas, mesmo quando a mãe encontrava-se em estado pré-coma. Por exemplo, **M.** sabe da gravidade da doença e afirma que a mãe pode falecer a qualquer momento. **L.** e **N.**, embora concordem com a irmã, observamos, em muitos momentos das suas falas, a esperança de recuperação. **L.** revela,

“(...) no fundo eu tenho esperança de que ela vai sair dali, no fundo tu acha assim que pode dar uma reviravolta, a mãe já surpreendeu muito, no fundo a gente quer tanto que ela fique .” (entrevista realizada dia 25/03/98)

N., por sua vez, fala que,

“(...) as vezes eu tenho esperança. A gente queimou tanta roupa dela, as vezes eu fico pensando ainda bem que ela tem bastante. Ela já esteve tão mal, agora ela melhorou bem, cada vez eu estou achando ela bem melhor, mas daqui a pouco eu fico pensando, eu não posso me alegrar que ela está melhorando. Tem hora que me dá uma esperança e tenho certeza de que ela vai daqui para casa, que a gente vai pegar e levar ela com vida, pode acontecer. No caso se ela fosse com vida para casa seria bem melhor, mas se não for paciência.” (entrevista realizada dia 18/03/98)

ALDRICH (1963) aponta que a esperança é um dos componentes principais do luto antecipatório e, este aspecto, é o que o diferencia do luto após a morte. Além disso, RANDO (idem) indica que a ambivalência entre incompatíveis desejos no período terminal é também um dos componentes deste fenômeno.

Podemos observar que **L.** tenta equilibrar-se ambivalentemente entre o desejo de permanecer com a mãe e desejo da sua partida e, ao mesmo tempo, lidar com as reações de luto deflagradas,

“(...) eu quero que a mãe saia desse sofrimento. As vezes eu peço, meu Deus, mãe descansa . . . no mesmo instante que eu peço, eu lembro da saudade que eu vou sentir depois. Para onde eu vou correr no caso de comprar alguma coisa no dia das mães ? Eu vou sentir muita saudade da minha mãe muita (chora). É a única. É companheira, amiga, tudo se encontra. Mas eu não quero que ela fique sofrendo. Eu sei que as vezes a gente é ignorante, que a gente só pensa na gente. Ela está ali, a gente está matando a saudade. A gente não pensa que ela está sofrendo.” (entrevista realizada dia 25/03/98)

Observamos, neste sentido, que ela desenvolve o papel de enlutada antecipatória. A seguir, **L.** lamenta as perdas da sua relação com a mãe e reconhece que já a perdeu, ou seja, quanto aos papéis que ela ocupava na sua vida. Nas palavras de **L.**,

“(...) eu não consigo admitir. A mãe assim, a mãe estava bem, no mesmo instante eu já sinto saudades da minha mãe. Não dessa que tá nesse lugar. Eu no fim as vezes eu penso assim: ‘meu Deus, eu cuidei da mãe como se não fosse a mãe’. Eu já tenho saudades da mãe andando, apanhando flor, plantando, sabe, ir na casa visitar, sabe aquela coisa assim de passear. (...) Eu já sinto saudades da mãe, eu já não quero mais essa, eu quero a minha mãe.(...). A minha mãe,

a nove meses que eu já perdi, né. É uma criança, a gente lidava com ela como se fosse uma criança, no fundo tu já tem saudade da outra mãe, não dessa. Eu já perdi muita coisa, perdi, perdi tudo, só tem imagem, porque não fala, nada, então eu sinto saudades da minha mãe.” (entrevista realizada dia 25/03/98)

RANDO (idem) afirma que a experiência de luto antecipatório ocorre entre a notícia do diagnóstico fatal e a morte e ele é estimulado pelas perdas que já ocorreram no passado, aquelas que estão ocorrendo e também aquelas que virão. Mas a parte fundamental do luto antecipatório é o luto pelo que está sendo perdido no momento, ou seja, o futuro que está sendo destruído.

Observamos que L. lamenta a perda do futuro que tinha imaginado para a mãe, nas suas palavras,

“(...) a gente pensou a mãe agora parou de trabalhar, a gente queria que parasse. Ela estava sempre fuçando, nunca parava, ela e o pai. Aí quando ela resolveu mudar ! Agora ela vai ficar feliz, a mãe está bem. Eu podia levar as coisas para ela. Ela dizia: ai eu estou tão feliz! (...).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

Percebemos que L. já consegue desvincular-se da mãe atual como alguém com um futuro, pois já percebe que a perdeu, mas ainda reconhece alguns significados ligados a ela. Ela afirma,

“(...) é uma coisa estranha. Tu sabe que tu não tem mais a mãe, mas é o restinho dela que está aqui. Então tu tem que ficar com ela. As vezes eu não me entendo, porque ninguém vai me tirar daqui.” (entrevista realizada dia 25/03/98)

A filha L. ainda descreve que quando pensa que o seu futuro será sem a sua mãe experiencia reações associadas a essa percepção. Ela relata,

“(...) as vezes eu penso assim acho que vai ser pior. Eu pensava que não tinha dor que combatesse a dor do meu filho. Mas eu acho que a mãe vai ser pior. É onde tu te agarrava, quando tu estava mal ou estava doente, era a mãe que tu procurava. O que eu faço agora, eu não tenho mais, eu acho que vai ser pior.” (entrevista realizada dia 25/03/98)

Quanto a experiência do luto antecipatório ligada as perdas do futuro RANDO (idem) aponta as perdas que virão no futuro ou depois da morte, por exemplo, solidão, insegurança, desconforto social, identidade agredida, incerteza econômica, alteração no estilo de vida, entre outras.

O luto pela perda antecipada não comprometeu o envolvimento da filha no cuidado da mãe. Quanto a este aspecto RANDO (idem) afirma que,

“(...) idealmente o desligamento que ocorre no luto antecipatório não é da pessoa que está morrendo no presente mas da imagem da pessoa como um indivíduo que estará presente no futuro do enlutado após a morte . . . e este desligamento é possível sem sacrificar o envolvimento com o paciente no presente.” (p.17)

A filha **M.**, também vive o papel de enlutada antecipatória, ela refere que deseja que a mãe descanse e aponta as suas reações diante da ausência da mãe,

“(...) é uma coisa a que a gente está esperando também, ficar ali nesse sofrimento, mas a gente vai ficar com saudades dela (...). Aqui no hospital não dá para ter saudades mas em casa dá, quando estava em casa eu abria os armários dela e via todas as roupinhas dela, dava uma vontade de vir correndo para o hospital e ver ela, quero ver depois, como vai ser.” (entrevista realizada dia 26/03/98)

Com relação a filha **N.**, não observamos falas relativa as perdas que está experienciando com progressiva ameaça de morte da mãe. Não devemos esquecer os fatores estressantes com os quais ela teve que lidar durante as últimas semanas de vida da paciente. Além disso, o seu estado emocional era de extremo autocontrole e tensão.

Talvez **N.** imagine que deve controlar-se até a morte da mãe e somente depois poderá liberar-se. Isto pode estar ocorrendo pelo fato de assumir toda responsabilidade no cuidado da mãe. Quando perguntada se estava conseguindo chorar, ela diz,

“(...) trancou não sei porque, talvez de direto prender. Se eu chorasse bastante ia aliviar essa tremedeira, mas eu não consigo mais, não adianta. Eu imagino que ela possa vir a falecer comigo, eu tenho mais coragem que as minhas irmãs. Eu sei que qualquer hora eu possa estar sozinha com ela e ela pode estar se esticando, mas se vier acontecer eu vou segurar, talvez no velório, assim possa me dar alguma coisa, mas daí eu acredito que eu seguro (...) mesmo abalada do jeito que eu estou, mas vai ser bom eu acredito no choque que vou levar, aí eu vou chorar, aquilo vai me aliviar(...)” (entrevista realizada dia 25/03/98)

PARKES (idem) indica que muitos familiares não expressam as reações de luto pelo medo de perder o controle e achar que não poderão mais cuidar do paciente ou ainda o deixarão deprimido com a sua tristeza.

Os aspectos afetivos aparecem muito pronunciados em **L.**, principalmente a ansiedade de separação, quando percebe a iminência da morte da mãe. Ela relata,

“(...) eu vou ficar sem mãe, nunca mais vou ver a mãe, a última vez que vou ver a mãe. Aí não durmo, vem todos pensamentos, tudo que ela fez de bom, todos pensamentos, tudo o que ela fez de bom para mim. Aí fico, não vou ter mais, não vou ter mais, hoje a mãe vai falecer, vai que ela vem a falecer e vem dizer alguma coisa para mim. Geralmente tem muita gente que pede alguma coisa. Aí tenho medo de que seja alguma coisa que não está no meu alcance, eu sei que eu vou fazer tudo por ela, mas eu tenho medo que ela pedir que eu fosse para religião dela (...).” (entrevista realizada dia 25/03/98)

Quanto a ansiedade de separação, **RANDO** (idem) afirma que a ansiedade de separação é experienciada pela antecipação da partida da pessoa amada, e também, pela contemplação da própria morte que é estimulada pela experiência de assistir a progressiva morte de outro.

Aliado a ansiedade de separação, encontramos em **L.** o sentimento de impotência. Nas suas palavras,

“(...) é uma situação desagradável, você fica esperando a tua mãe morrer. Quando acontece de morrer eu acho que é melhor. Eu acho que o sofrimento é menor, porque tu está ali e tu sabe que a tua mãe está morrendo e tu não pode fazer nada. Tu está ali vendo a morte da tua mãe na frente do teus olhos e tu não pode nada, nada, nada. O que tu vai fazer, esperar tua mãe morrer para levar para casa para enterrar ?” (entrevista realizada dia 25/03/98)

RANDO (idem) aponta que a ansiedade e a impotência também pode ser estimulados pelas mudanças contínuas e pelas perdas que ocorrem a partir da imprevisibilidade da doença, ou ainda, como parte da progressiva regressão física do paciente.

L. refere também sentimentos de depressão e angústia. PARKES (idem) aponta que o sentimento de depressão é normalmente esperado naqueles que estão perdendo alguém de uma doença terminal. Além disso, este sentimento é um dos aspectos do luto antecipatório, pois indica algum nível de preparação para a perda da pessoa amada.

L. assim descreve o seu sentimento,

“(...) tenho uma dor no coração, uma coisa ruim e um desânimo assim, como se nada daquilo fosse bom, nada daquilo tivesse valor. Para que viver! Não tem sentido viver!(...)”(entrevista realizada dia 25/03/98)

PARKES (idem), citando BOWLBY (1961), indica que os padrões de comportamentos que o enlutado mantinha com o paciente deixam de ser apropriados, na medida em que as perdas ocorrem e o paciente não tem condições de manter seus papéis, capacidades e habilidades. Conseqüentemente isto leva a desorganização do comportamento do enlutado e isso resulta no seu sentimento de depressão.

Entretanto, observamos que quanto ao estado afetivo, o que mais preocupa L. é a sua incapacidade de emocionar-se frente a iminência da morte da mãe. Nas suas palavras,

*“(...) eu não estou nem me entendendo porque eu era um rio de lágrimas, agora eu não consigo chorar. No início quando ela fez a cirurgia, só de olhar para mãe eu chorava que me acabava, agora não, cresceu uma bola na garganta ruim, não consigo chorar. A outra minha irmã já chora, as minhas irmãs ficam perguntando para mim, não estou entendendo . . . **‘Eu estou tão dura que não consigo mais suportar isso, tá ruim não poder chorar (...). E a gente fica naquela esperando a mãe morrer . . . não sei se o sofrimento é tão grande para ela, eu já não agüento mais ver o sofrimento da mãe, ver ela aí toda machucada, na cama, daí eu digo ‘meu Deus’ o que está acontecendo comigo. Pelo menos se eu chorasse eu desabafava. Aí eu fico pensando como será, a minha irmã já disse para mim, como será a tua hora que a mãe falecer (...), quando acontecer e passar a gente vai ver, talvez não dê nada eu vou ficar dura, a mesma coisa com o meu filho, eu chorava muito e na hora em que ele faleceu eu chorei bem pouco, acho que o cansaço era tanto (...).**”*(entrevista realizada dia 25/03/98)

Quanto ao sentimento de indiferença e estranhamento, RANDO (idem) aponta que a tarefa mais importante no luto antecipatório é lidar com as incompatíveis demandas da doença terminal e com o estresse pela incongruência, por isso, não é incomum que muitos enlutados sintam-se imobilizados emocionalmente.

Da mesma forma, observamos que HEGGE (1991) indica que a experiência de assistir e aguardar a morte do familiar é uma situação muito desgastante. Nas suas palavras,

“ Uma esposa usou a analogia do trem para expressar o conflito das suas emoções. Ela caracterizou-se parada numa plataforma de trem acenando e despedindo-se eternamente do marido em lágrimas e, ao mesmo tempo, observando que o trem nunca aparecia.”
(p.30)

Outra interpretação possível para a indiferença emocional de **L.**, é que na medida em que o enlutado vai se adaptando à ameaça de perda, as reações emocionais são menos intensas. FULTON e FULTON (1971) apontam que este sentimento não é facilmente aceitável pelos familiares e pela sociedade, que esperam do enlutado demonstração de intensos sentimentos de luto e, quando isto não ocorre, são acusados de insensibilidade.

Observamos que **L.** tenta lidar continuamente com o estado de exaustão e desgaste físico e psicológico. Ao mesmo tempo, ela não consegue liberar-se dos cuidados da mãe. Nas suas palavras,

“(...) eu estou cansada, está todo mundo cansado, ninguém agüenta mais, portanto apelamos para as cunhadas que não tem o mesmo sentimento, não vai sofrer como a gente . . . eu estou cansada de ver a mãe assim, muito cansada, dá vontade de sair, de correr, de não ver ninguém de ficar um pouco sozinha, mas que ela ficasse bem ou ela saísse dessa, melhorasse, acabasse tudo, tipo assim um milagre, isso não existe eu creio(...).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

M. coloca que tem facilidade de expressar seus sentimentos diante da perda da mãe, além disso, demonstra reações de ansiedade de separação e angústia. Ela fala,

“(...) eu fico com pena dela, ela já trabalhou tanto, tanto sofrimento, por tudo o que ela já passou. O médico diz que ela não passa de hoje, não passa de amanhã, ela não come nada, aquilo dá uma angústia, uma pena (...). Quando a gente está tratando a pessoa em casa a gente vai acompanhando, quando ela está aqui a gente prefere ficar aqui, pois está acompanhando, quando está em casa fica naquela ansiedade, não sabe como ela está (...).”(entrevista realizada dia 26/03/98)

Quanto ao sentimento de culpa, despertado inicialmente em relação ao diagnóstico, observamos que a filha **N.** foi quem mais o experimentou e teve dificuldade de lidar com ele. A filha **M.**, com relação a este aspecto, afirma,

“(...) acho que não tem culpa não. A gente ficaria com culpa se não tivesse tratado dela, abandonado ela, mas desde o início que a gente descobriu a gente tratou de confortar e tratar com mais carinho. No começo deu um pouco de culpa sim, o médico foi em cima de nós, depois a gente viu que não era culpa da gente.” (entrevista realizada dia 26/03/98)

Quanto ao sentimentos de culpa deflagrado diante de uma situação terminal, RANDO (idem) comenta que a culpa não é uma emoção incomum quando os membros familiares sentem-se responsáveis pela doença de algum modo, seja através da hereditariedade, omissões ou porque eles falharam em proteger a pessoa amada da doença.

Quando a consciência da ameaça de perda é reconhecida e os sentimentos e pensamentos associados a ela são elaborados o planejamento para o futuro torna-se uma consequência natural. Este aspecto pode ser observado tanto em **M.** como em **L.** A primeira comenta,

“(...) agora eu estou preocupada com a minha filha, eu estou esperando a mãe descansar para cuidar um pouco dela, né, depois que ela fez um aborto, perdeu o neném e ela engravidou de novo, mas ela é nova.” (entrevista realizada dia 26/03/98)

L., antecipa algumas perdas e mudanças que ocorrerão depois da morte da mãe, principalmente com relação a sua adaptação. Nas suas palavras,

“(...) eu tenho que fazer alguma coisa, eu tenho que lutar, eu acho que eu vou ficar ruim, sabe, eu tento me apegar em alguma coisa, eu tenho me escapar, eu tento, não sei aonde eu vou arrumar força. Eu estou pensando muito no pai, estou pensando em trazer o pai para morar comigo, porque aonde ele está agora a casa não é dele, só tenho medo de que a mãe faleça hoje e o pai case amanhã . . . eu não queria que ele se casasse deixa casar pelo menos, deixa eu sair um pouco e eu vou ficar um pouco sozinha, eu vou poder passear. . . eu preciso me cuidar(…).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

Em relação ao **processo interacional com o paciente**, observamos que as três filhas cuidadoras permaneceram tanto quanto possível com a mãe, evitando afastamento, promovendo comunicação, interação, dignidade e significados que permanecem disponíveis. Isto pode ser comprovado no intenso envolvimento nos cuidados da mãe, apesar de todas as dificuldades enfrentadas durante a doença. A paciente, desde o primeiro momento do diagnóstico, foi prioridade em termos de atividades na vida das três filhas.

A tarefa de equilibrar-se entre incompatíveis demandas, entre permanecer junto com a paciente e deixá-la partir, parece que não foi facilmente realizada por todas as filhas. Observamos que **L.** e **N.** realizam este aspecto ambivalentemente, o que é esperado, tendo em vista que esta tarefa é mais difícil e importante no luto antecipatório, como nos lembra RANDO (idem).

O fechamento de questões e conflitos passados com a mãe foram observados quando **M.** pede perdão a ela. Observamos o seu relato,

“(...) o médico tinha dito para a gente que de uma hora para outra ela ia. Aí nessa semana que ela teve em casa nós pensamos em pedir perdão pelas brincadeiras. Eu pedi, aí ela estava bem lúcida quando estava lá em casa, eu disse: mãe tu perdoa uma brincadeira que a gente fez alguma vez - a gente implicava com ela, pois ela nunca queria tomar banho - a mãe desculpa foi tudo pelo bem da mãe, a gente estava brigando mas era para o bem da mãe, mas tu não guarda mágoa de mim - a mãe era difícil, não queria comer. Tá filha, muito obrigada minha filha por cuidar da mãe, por isso eu estou tranqüila, tudo o que eu tinha para eu conversar eu conversei.” (entrevista realizada dia 26/03/98)

Por outro lado, observamos que o fechamento de questões com a mãe parece colocar-se também quando N. e L. agem de acordo com os valores e desejos da paciente. Por exemplo, a filha N. não permite que a mãe seja levada imediatamente para o hospital quando ela tem as crises convulsivas, já que o seu desejo era falecer em casa. Nas suas palavras,

“(...) o marido da L. disse vamos levar ela para o hospital, mas daí veio aqui na minha cabeça, ela pediu para não ir ao hospital, depois que dava crise, ela mal falava mas dizia, a mãe vai para o hospital e a gente falava assim não. Aí o marido da L. disse: vamos levar ela! Aí eu disse: não levo, se todo mundo quer levar ela, mas eu não quero. Aí chegou sábado e a gente viu que não estava aguentando mais, você querem levar ela para o hospital vocês levem, eu estou sem forças (...).”(entrevista realizada dia 18/03/98)

L., por outro lado, quer ficar com a mãe até o momento da sua morte e imagina que ela possa fazer-lhe um pedido ou uma recomendação. Ela fala,

“(...) então eu disse, mais eu não quero ir para casa eu quero ficar aqui, se eu puder agüentar até a hora da mãe falecer eu vou ficar aqui, sabe porque eu quero estar perto na hora dela falecer porque ela sempre dizia: L. cadê a L., era sempre eu . . . ela queria eu sempre junto, sempre junto, então eu acho que eu tenho que ficar com ela até o finalzinho da vida dela . . . É muito difícil (...).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

Não foi possível observarmos claramente se as filhas despediram-se da paciente, entretanto, observamos que ela davam permissão para a mãe descansar.

RANDO (idem) aponta que para o paciente terminal a permissão para morrer é essencialmente importante pois assinala que a sua morte é aceita pelos familiares.

As filhas cuidadoras esforçaram-se para identificar as necessidades da mãe como a dor, os principais sintomas, alimentação, conforto e higiene mas, principalmente, respeitaram a sua necessidade em permanecer em casa. A mãe é auxiliada a lidar com o medo da morte, principalmente à noite, e nos momentos das crises convulsivas. Podemos observar estes aspectos nos seguintes relatos de L.

“(...) um dia ela sonhou que tinha morrido, ficou ruim, bem mal, eu ouvia ela na sala gemendo . . . Eu dizia: mãe só um pouquinho, não agüentava mais de sono, relaxa, cinco horas da manhã, não agüentava mais de sono, mãe eu vou só na cozinha pegar um pouquinho d’água, não vem cá, fica com a mãe, desesperada, ela me chamava (...)por fim ela estava com tanto medo que podia sentar no colo teu, aí o E. (meu marido) sentou e deitou a cabeça dela no colo dele, ela dizia estou te dando trabalho e o E. dizia que nada dona M.R (...).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

“(...) ela apertava muito a mão da gente quando dava as crises e eu ali com medo que ela me puxasse ou quisesse me abraçar, mas eu ali longe dando a mão para a mãe, eu sentia assim que se ela estava pensando, se ela estava um pouco consciente ela ia saber que eu estava ali. As vezes ela me chamava e eu estava ali. . . ela dizia fica comigo, não me deixa sozinha, eu tenho medo, só fica do meu lado que eu quero sentir alguém junto comigo (...).”(entrevista realizada dia 25/03/98)

Quanto ao suporte e identificação das necessidades do paciente, RANDO (idem) aponta que identificar e facilitar a morte do paciente envolve proporcionar um suporte e aceitação para ele comunicar-se sobre a melhor forma de enfrentar todos os aspectos da doença e ameaça de morte e os sentimentos conseqüentes como pensamentos, medos, preocupações e necessidades.

Observamos ainda o auxílio das filhas em ajudar a mãe a elaborar o seu próprio luto antecipatório, quando elas tentam atender seus últimos desejos. N. providencia que as roupas que a mãe separou para usar no seu enterro sejam trazidas para o hospital. Ela fala,

“(...) está certo a gente vai botar a roupa de qualquer maneira, aquela roupa vai ter que vir para botar nela, foi um pedido que ela fez, aquilo ali eu jamais vou, vai ter que vir de qualquer maneira (...)”(entrevista realizada dia 18/03/98)

Além disso, a filha N. teve a preocupação em proporcionar uma boa morte para a mãe, pois quando ela estava internada num hospital da sua localidade e este era carente em medicação para dor, procurou transferi-la para a instituição C. Nas suas palavras,

“(...) o médico disse para quê tirar ela daqui se a gente sabe que vai falecer essa semana. A gente sabe que ela vai falecer, a gente não está aguentando a vida dela, mas não vamos deixar ela sofrer com dor ela já vivi reclamando (...). Se dependesse do médico de lá ela ainda estava gritando com dor, porque agora que ela melhorou ela não grita mais (...)”(entrevista realizada dia 18/03/98)

Por outro lado, observamos que N. preocupa-se com o fato da mãe falecer no hospital, já que este não era o seu desejo, mas fica tranqüila com a decisão em mantê-la no hospital. Nas suas palavras,

“(...) passa assim pela minha cabeça o que ela falou, só porque a gente tirou ela de casa e trouxe. Agora eu não estou preocupada em levar ela para casa e falecer em casa. Depois que a pessoa falece não vai lembrar mais onde ela faleceu, se estava em casa, se estava na rua, se estava no hospital, morreu, acabou. Se ela morrer aqui a gente passa a lembrar que ela não queria, mas a gente procurou fazer o melhor para ela, ela estava medicada aqui, também aqui a gente fica mais em paz porque ela faleceu e medicaram até o último dia (...)”(entrevista realizada dia 18/03/98)

Embora as filhas não tivessem promovido um contexto de consciência aberta, observamos que elas respeitaram a forma como a paciente enfrentou a doença e a morte e todos os seus pedidos. Assim é interessante destacar uma frase que uma das filhas declarou para a assistente social, logo na primeira internação, em julho de 1997, *“acho melhor ficar em casa porque ela vai morrer mesmo, então deve ser em casa.”*

Isto nos leva a pensar que os familiares tiveram antes uma atitude de respeito frente a morte e ao morrer (pois escolhem o lugar que a mãe escolheria) do que uma atitude de

desistência como a princípio pode parecer. Entretanto, esta é uma reação pouco comum na maioria dos familiares diante de um diagnóstico fatal.

Quanto aos **processos familiares e sociais** observamos que as filhas tiveram a preocupação de trabalhar com uma assistência de saúde que permitisse um ótimo atendimento na fase final da doença.

Percebemos também que o funeral já havia sido preparado dois meses antes da morte da paciente. O que significava que a família já havia antecipado-se quanto a este fato. Quanto a este aspecto **M.** ressalta que a mãe havia escolhido o túmulo que gostaria de ser enterrada. É interessante observar que a iniciativa em providenciar esta parte coube novamente a filha **N.**, conforme relato de **L.**,

“(...) a N. já tinha dito para o meu marido, acho melhor arrumar as papeladas da mãe, e ela disse meu Deus é horrível arrumar as papeladas da tua mãe ainda viva (...)”(entrevista realizada dia 25/03/98)

Do ponto de vista da paciente, observamos que ela teve a possibilidade de desenvolver o seu processo de luto antecipatório, pois foi auxiliada a permanecer digna diante da doença, recebeu apoio e afeto, teve a sua disposição todos os seus familiares, contou com uma assistência médica adequada até o fim da vida e alguns seus desejos puderam ser atendidos.

Neste sentido, observamos que ela escolheu a roupa para o enterro, o local onde gostaria de morrer, o lugar onde gostaria de ser enterrada e perdeu a sua filha. Para a filha **N.** a mãe teve a capacidade de enfrentar a morte e, em um certo nível, aceitá-la, fazendo-se presente e antecipando esse acontecimento.

Quanto as diferenças da experiência do luto antecipatório entre as filhas cuidadoras, percebemos que **N.** desenvolveu mais os processos sociais e da interação com a mãe como, por exemplo, a garantia de uma boa morte e o sentimento de ter cumprido a sua função como filha mais velha. Quanto aos processos intrapsíquicos, não foram observados os aspectos como antecipar o futuro e imaginar a mãe não fazendo parte dele e todas perdas e sentimentos que isso acarretaria.

Em função do intenso envolvimento no cuidado da mãe, observamos que **N.** teve dificuldade em lidar com a principal tarefa do luto antecipatório, ou seja, o equilíbrio entre demandas contraditórias como permanecer com o paciente e afastar-se dele a fim de atender as suas necessidades pessoais de enlutamento. Quanto a isso, **LEBOW (1976)** esclarece,

“(...) pessoas abaixo de estresse de perder alguém tendem a tomar posições extremas de desligamento ou super envolvimento. O desafio é balançar entre tarefas de

individualação e envolvimento de modo que não sacrifique as necessidades do paciente e nem dos familiares.” (p.463)

Outros fatores que podem ter comprometido a habilidade de **N.** em experienciar o luto antecipatório na sua integralidade foram a falta de apoio por parte da família do seu marido e o autocontrole frente a situação da perda, provavelmente decorrente da sua necessidade de permanecer com a paciente até o último momento de vida.

Observamos, entretanto, que na última entrevista realizada com **N.**, ela chega a conciliar-se com a sua morte. Ela fala,

“(...) tem que se conformar, porque todo mundo tem uma hora, a mãe já é idosa, já viveu bastante, não ia deixar filhos pequenos para cuidar. Mas eu fico pensando que ela foi uma mulher que sofreu muito na vida e agora poderia descansar. Acho também que ninguém fica para semente, todo mundo vai, o irmão que era saudável, morreu assim de repente, almoçou e duas horas da tarde estava morto (...).”(entrevista realizada dia 30/03/98)

Quanto a filha **L.** observamos que ela desenvolveu integralmente o processo intrapsíquico, embora os aspectos interacionais com a mãe e sociais estejam sempre presentes. Os sentimentos em reação à perda antecipada são muito visíveis e há uma preocupação constante quanto a adaptação ao futuro sem a mãe.

Um dos fatores que podem ter contribuído para a sua experiência de luto antecipatório, tenha sido a sua experiência com uma perda antecipada. Observamos que quando **L.** referia-se a experiência da perda da mãe, concomitantemente, referia-se a experiência da perda do filho. É interessante ressaltar que ambos enlutamentos remetem-se ao significado *mãe*, ou seja, **L.** perdeu o filho e perdeu o papel de mãe, agora perdeu a mãe e perde o papel de filha.

Por outro lado, parece que a experiência de enlutamento pelo filho (ainda não completo), não prejudicou a sua capacidade de elaborar o luto antecipatório pela perda da mãe. **L.** atribui um sentido à situação de perda antecipada. Ela fala,

“(...) não sei se Deus acostuma a gente a fazer passar por todos esses nove meses, ver tanto sofrimento, para se levantar mais rápido depois que ela vim a falecer, ou se, sei lá, é muito difícil, é muito difícil.” (entrevista realizada dia 25/03/98)

Observamos que a experiência do luto antecipatório desenvolvida por **L.** a permite aceitar em algum nível a perda da mãe, entretanto, a resolução do seu luto só poderá ocorrer propriamente com a morte da pessoa amada. **L.** descreve esta experiência,

“(...) sabe, estou cansada, eu já estou querendo acabar, mudar, virar o disco para acabar com esse sofrimento . . . dá vontade de sair, de correr, sabe, de não ver ninguém, de ficar um pouco sozinha, mas que ela ficasse bem ou saísse dessa, melhorasse.”(entrevista realizada dia 25/03/98)

Quanto a este aspecto RANDO (idem) afirma que é importante reconhecer que o maior componente do luto antecipatório é a tristeza pela ausência da pessoa amada no futuro. Embora a percepção da ausência da pessoa possa ocorrer somente após a morte do paciente ou quando ele não estiver mais disponível para a interação.

Quanto a filha **M.**, não percebemos a presença de fatores estressantes que possam ter inibido a experiência do luto antecipatório, citamos apenas a perda pelo aborto da sua filha. Ela desenvolveu os processos intrapsíquicos, interacionais e sociais pois permanece cuidando da paciente, pede perdão e a libera para a morte e, assim, parece conciliar-se e aceitar a perda da mãe.

Observamos que o tempo de doença, ou seja, nove meses, teve um impacto negativo na saúde física e emocional da filha que mais envolveu-se nos cuidados da mãe como **N.** As filhas **L.** e **M** não perceberam o impacto desta variável sobre a sua saúde, isto pode ter ocorrido pelo menor envolvimento nos cuidados, ou ainda, porque **L.** já viveu o papel de cuidadora.

Observamos que o desenvolvimento do luto antecipatório, no que diz respeito aos processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais, significou que os familiares cuidadores e a paciente chegaram a um acordo com a realidade da perda, tiveram um envolvimento adequado antes da morte - não afastando-se ou super envolvendo-se -, puderam resolver seus problemas e despediram-se antecipadamente. Assim, apontamos que, exceto a filha **N.**, a natureza do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados parece ter sido terapêutica quanto a preparação para a morte.

Quanto a filha **N.**, observamos que o super envolvimento com a paciente e o papel de cuidadora exercido, durante muito tempo, provocou-lhe um intenso desgaste físico e emocional, desta forma, a incapacitou a engajar-se na experiência e elaboração do luto antecipatório.

5.2. ESTUDO DE CASO 2

O paciente G.A. foi diagnosticado de uma neoplasia de cólon há 5 anos. Foi encaminhado em dezembro de 1997, à equipe de cuidados paliativos (C.P.) da instituição C., em função das metástases ósseas, pulmonares e hepáticas. O tratamento paliativo foi realizado em casa e com acompanhamento ambulatorial durante um ano, foi proposto na época apenas uma radioterapia paliativa para dor local.

O paciente no dia 05/01/1998 internou, pela primeira vez, no setor de C.P., permanecendo até dia 30/01/98. Recebeu alta hospitalar com indicação de radioterapia paliativa para aliviar a dor local, entretanto, retornou para segunda e última internação hospitalar dia 6/02/98, falecendo dia 21/02/1998.

O paciente tinha 46 anos, era casado e tinha três filhos. O familiar que o acompanhou durante a hospitalização foi a sua esposa **M.**, portanto a sua cuidadora principal. O familiar acompanhado e entrevistado neste caso foi a esposa do paciente.

As entrevistas com a esposa foram realizadas na primeira e na última internação. Contamos com duas entrevistas com a esposa e cinco observações. Não foi possível realizar outras entrevistas com a esposa pois o paciente não permitia que ela se ausentasse, sequer permitia que ela fosse para casa descansar. O paciente não concordou em ser entrevistado, alegando que todas as informações poderiam ser dadas pela esposa, além disso, sentia-se muito fraco.

Iremos apresentar alguns aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos para caracterizar a situação psicossocial do familiar cuidador e do paciente frente a ameaça de perda. Em seguida apresentaremos a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados.

Quanto aos aspectos psicológicos a ser levantados neste caso, apontamos, em primeiro lugar, a qualidade da relação conjugal entre a esposa e o paciente. É importante considerarmos que a relação da esposa com o paciente transcende o vínculo de cuidado formado durante a doença e, por isso, a qualidade da relação anterior reflete-se em todos os comportamentos deflagrados frente a doença e a morte e, principalmente, na facilidade da unidade de cuidados em experienciar o luto antecipatório.

Neste sentido, apresentamos a história do casamento brevemente resumida por **M.**, ela fala,

“(...) pensei que o casamento era outra coisa. Quando namorava disseram para mim que o G. era ruim, mas eu não acreditei, só quando casei vi que ele era assim. No primeiro dia de casada ele saiu de noite para rua. Foi muito sofrimento, fiquei casada durante sete anos e separei, voltei a morar com os meus pais, tinha um menino de 5 e uma menina de 2 anos. Voltei a estudar mas aí o pai morreu e a mãe foi para o hospital, aí tive que desistir da escola, na época eu pensava que se a mãe morresse o que seria de mim. Depois disso tudo vim para Florianópolis arranjar trabalho, primeiro sozinha, deixei os filhos com a mãe, mas não agüentei muito tempo e trouxe a mãe e os filhos juntos. Nesta época me converti para a Igreja Evangélica do reino de Deus. Mais tarde soube que o G. vivia bêbado, aceitei então ele de volta, mas só se ele tivesse se transformado livre do vício. Acabei engravidando e tivemos o terceiro filho, desta vez o G. foi na maternidade. Vivemos um pouco melhor, até que ele adoeceu (...).” (entrevista realizada dia 13/02/98)

Observamos que o vínculo construído com o marido foi pautado por expectativas não cumpridas, ambigüidades e uma possibilidade de transformação e reconciliação que parecia se realizar com a doença do esposo. Serão estas qualidades que assinalarão natureza das perdas que **M.** tem que enfrentar com o rompimento da relação. Mais adiante, quando descrevemos a experiência do luto antecipatório, observamos a ambigüidade dos sentimentos da esposa com relação a cura e a morte do paciente.

Outro aspecto psicológico que destacamos, é o uso que **M.** faz da sua experiência religiosa para enfrentar situações de riscos. Observamos que ela serve ao mesmo tempo para apoiá-la e dar sentido a doença e a recidiva. Quando **M.** relata a história da doença do marido percebemos esta ligação. Nas suas palavras,

“(...) quando estava vivendo um pouco melhor com o marido, em seguida apareceu a doença, a barriga dele ficou inchada parecia que ia explodir, fizeram uma operação e colocaram bolsa de colostomia, o médico já tinha preparado a família, ele estava todo aberto. Em casa cuidei direitinho dele, orava e cantava para ele, acreditava num milagre. Fiquei fazendo os acompanhamentos, uma semana, um mês, até que pedi que a bolsa de colostomia fosse retirada, o médico disse que no momento não havia vaga no hospital e quando fui conferir tinham aberto uma vaga. Fizeram então a operação e retiraram a bolsa, os exames posteriores não indicaram sinal da doença, os médicos surpreenderam-se, disseram que um milagre havia acontecido. Ele foi salvo por Jesus, mas o G. não aceitou Jesus, então a doença voltou a aparecer. Em novembro de 1997, ele chorou na Igreja e converteu-se, não foi mais para a Igreja, pois ficou direto na cama (...).” (entrevista realizada dia 27/01/98)

RANDO (1986) assinala que muito membros familiares necessitam colocar o sofrimento da pessoa amada e a morte dentro de um contexto filosófico ou religioso que os levará a algum significado ou alguma explicação.

Neste relato, percebemos que **M.** parece atualizar um sentido de punição com o retorno da doença, frente ao desinteresse religioso do esposo e a sua incapacidade de transformar-se no homem que desejava através da conversão religiosa.

Em relação aos aspectos sociais que caracterizam as situações que os familiares tem que enfrentar e que podem interferir no desenvolvimento do luto antecipatório da unidade de cuidados, levantamos aspectos do curso da doença e o próprio enfrentamento do paciente da ameaça de morte.

O paciente submeteu-se a uma intervenção cirúrgica cinco anos atrás, onde ocorreu a colocação da bolsa de colostomia. Após a cirurgia, alcançou uma boa qualidade de vida, permitindo-o voltar a trabalhar. Parece que esta recuperação incentivou a esposa cultivar a esperança de cura e, além disso, não aceitar a recidiva da doença. Entretanto, nas últimas internações a qualidade de vida do paciente havia decaído e, no momento atual, quando a doença encontra-se em estágio avançado, o paciente demonstrava muita ansiedade, inquietação, falta de ar, insônia e desespero frente a sua situação. Para exemplificar o estado do paciente e as reações da esposa, transcrevemos uma observação realizada dia 17/02/98 à beira do leito do paciente.

O paciente começa a suspirar e a lamentar, dizendo, muito baixinho, que está sentido agonia e faz um gesto em relação ao abdômen. Sua esposa abana-o e o paciente diz *“(...) meu Deus, me ajude, faça com que essa agonia passe (...)”*. A esposa olha a observadora com um olhar de impotência; o paciente fala que quer que o médico faça alguma coisa, a esposa responde: *“(...) eles não podem fazer mais nada, tudo que eles podiam fazer foi feito (...)”*.

Observamos que o paciente não aceita a doença e compartilha com a esposa o desejo de ser curado. **M.** coloca *“(...) o G. não aceita que vai morrer, ele quer se curar (...)”*. Percebemos este aspecto nas observações realizadas, pois embora o estado físico do paciente estivesse bastante comprometido, ele não estava desorientado em relação a si mesmo e em relação ao mundo, pois quando a nora comenta sobre o neto que vai nascer, ele fez um gesto com a mão positivamente, como se dissesse que é uma vitória; mais adiante, quando algumas religiosas vem a beira do seu leito visitá-lo e trocam o seu nome, ele faz um gesto com as mãos em sinal de protesto. Parece que o paciente deseja viver e não aceita e nem resigna-se frente a ameaça de morte. O que contribui, por sua vez, para a esposa manter a esperança e desejar com ele a sua recuperação.

Quanto aos fatores que dizem respeito à reorganização familiar e as respostas dos seus membros à doença e ameaça de morte, observamos que a posição do paciente no sistema familiar, parece ser de menor importância, principalmente no cotidiano da vida familiar, pois como **M.** coloca, ele viveu grande parte da vida de casado fora de casa. O apego e função maior parece ser em relação ao filho mais novo. Neste sentido, **M.** não refere a necessidade de

promover uma reorganização psicossocial do contexto familiar em função das responsabilidades atribuídas ao pai.

A família de origem e a nuclear do paciente tem consciência da doença e suas implicações, apenas o filho mais novo de treze anos, não acha que o pai poderá morrer. De acordo com a esposa, a filha mais velha entra pouco no quarto e em seguida sai chorando, diz que não agüenta ver o pai assim nestas condições e o outro filho ainda não veio visitá-lo. Nas palavras de **M.**,

“(...) todos estão conformados, o pai e mãe dele já vieram visitar, a irmã mais chegada fica as vezes com ele aqui. Em casa o filho mais velho, o F. disse que sabe que o pai está morrendo, mas não consegue vê-lo morto. O mais novo diz que o pai não vai morrer, pois o pai é muito agarrado no filho mais moço (...).”(entrevista realizada dia 27/01/98)

A família de origem e os filhos não participam diretamente no cuidado do paciente, pois este aceita somente a esposa como cuidadora, entretanto, fornecem muito suporte para **M.**, fazendo visitas constantes e proporcionado auxílio financeiro.

A família comunica-se livremente em relação à doença do paciente, embora ele seja excluído dessa comunicação. Com relação a este aspecto **M.** afirma que,

“(...) os dois irmãos que ainda não tinham vindo ver o G. apareceram, é bom para ele, ele gosta dos irmãos, mas na frente só cumprimentam e conversam pouco pois o G. não pode conversar muito, mas quando saem do quarto começam a chorar, foi o que aconteceu com a mãe dele, ela chegou aqui e falou nada de chorar, está tudo bem, mas depois que saiu do quarto passou mal, ninguém agüenta ver ele deste jeito (...).”(entrevista realizada dia 13/02/98)

Quanto aos aspectos sócio-econômicos e de relações com o meio ambiente podemos observar que a família teve acesso facilitado a todos os tratamentos, medicamentos e a assistência em geral.

Quanto a qualidade e quantidade de suporte social aos enlutados, percebemos que **M.** estava bem amparada na família de origem do marido, bem como em relação a todas dificuldades enfrentadas quer sejam financeiras, afetivas ou sociais.

Os recursos e rituais familiares para lidar com a doença, morte e morrer parecem estar assegurados na forte crença religiosa de **M.**

Apesar do desgaste físico a que **M.** estava submetida, como cuidadora, pois permanecia muito tempo no hospital, não refere que sua saúde encontrava-se comprometida. Numa entrevista ela diz apenas que sentia-se cansada, mas quando o marido permitia conseguia dormir normalmente ao seu lado.

Neste sentido, não foi possível observar a interferência direta do estado de saúde e padrão de alimentação e sono de **M.** nos processos do luto antecipatório deflagrados.

Caracterização da Experiência do Luto Antecipatório da Unidade de Cuidados

Para caracterizar a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados iremos descrever os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais que foram deflagrados até a morte do paciente.

Com relação ao **processo intrapsíquico**, observamos que **M.** desenvolve o aprofundamento da consciência da gravidade da doença, suas implicações e que esperanças de recuperação não são mais possíveis, embora ela em muitos momentos apresente-se de forma ambígua com relação a esta consciência. Em outros momentos, **M.** afirma claramente que acha que o marido vai morrer ao seu lado. Nas suas palavras,

“(...) ele não está bem, as vezes penso que ele vai morrer, ele está tão ruim, mas tenho fé, penso, por outro lado, que se Deus quiser pode levar, depende da vontade dele, mas acho que Deus não quer salvá-lo, não está comendo, mas tem que ter fé (...). As vezes as pessoas não entendem porque eu tenho esperança, ele pode se curar, depende da vontade de Deus, se Ele quiser vai curar, se não quiser, não vai, tudo depende Dele. A minha vontade é que ele fique curado, mas só se Deus quiser, ele pode ir melhorado devagarinho, devagarinho, hoje ele já comeu, tomou café e nutribem (...).”(entrevista realizada dia 27/01/98)

RANDO (idem), na suas pesquisas sobre o luto antecipatório parental, revela que a negação dos pais pode estar relacionada ao fato de que se filho sobrevive há muito tempo com a doença, acaba condicionando os pais a esperar que ele sobreviverá eternamente. Além disso, ALDRICH (1963) aponta a esperança é um dos componentes principais do luto antecipatório.

Observamos que **M.** imagina a morte do esposo, pois relata a sua preocupação com o futuro do filho mais novo, principalmente quanto aos aspectos econômicos que serão reduzidos com a ausência do marido.

Além disso, revela a sua preocupação com a condição de viúva, a sua idade e a dificuldade quanto ao ingresso no mercado de trabalho. Neste sentido parece que **M.** já vive o papel de enlutada antecipatória pois antecipa algumas perdas e situações que irá enfrentar.

Quanto a esse aspecto, RANDO (idem) aponta que o enlutado antecipatório experiencia as perdas que virão no futuro ou depois da morte, por exemplo, solidão, insegurança,

desconforto social, identidade agredida, incerteza econômica, alteração no estilo de vida, entre outras.

Em relação aos aspectos afetivos, observamos que **M.** confronta-se com a necessidade em manejar o estresse e as reações emocionais entre as incompatíveis demandas da doença terminal. Ela coloca que sente-se cansada, mas quando vai para casa não consegue dormir e necessita ficar perto do telefone. A entrevistadora pergunta-lhe o que ajudaria desligar-se momentaneamente do seu problema; ela responde: “(...) *não dá para desligar pois o meu problema está aqui (...).*” Observamos que ela faz este comentário num tom agressivo, em seguida comenta : “(...) *este sofrimento vai matar todo mundo junto, pois a gente está vendo ele cada vez pior, não melhora, eu penso que se Deus quiser levá-lo não dá para fazer mais nada.*”

Neste relato, percebemos as reações afetivas de raiva e hostilidade citadas por RANDO (idem), que são deflagradas tanto pelo sentimento ambivalente em relação ao paciente por não atender aos esforços do familiar, como pela exaustão emocional e falta de controle da situação.

Com relação ao seu sentimento atual, observamos que ela apresenta a reação de tristeza e dor muito comum nos enlutados, como aponta PARKES (1994). Nas suas palavras,

“(...) é uma tristeza só, sou invadida por uma tristeza só, as vezes penso que é ruim ver a morte deste jeito, a pessoa morre mas não morre, as vezes penso que é melhor morrer de uma vez só como o meu pai que morreu repentinamente, o pulmão parou. A gente não fica deste jeito chocada, eu estou chocada há algum tempo.” (entrevista realizada dia 13/02/98)

Quanto aos sentimento de luto aliados a ansiedade de separação, LEBOW (1976) revela que os sentimentos de ansiedade e depressão sobre todas as perdas, combinada com a ansiedade de separação final, gera nos membros familiares uma aguda e dolorosa experiência.

RANDO (idem) indica que a doença prolongada e a intensidade das reações emocionais deflagradas podem anular os efeitos positivos do luto antecipatório na adaptação posterior.

Quanto a expressão das reações de luto e o suporte social de **M.**, observamos na primeira entrevista realizada a sua emoção e o desconforto em expressá-la. Ela pede desculpas e relata que não havia chorado até o momento na frente de nenhuma pessoa desde que o paciente havia adoecido novamente, pois sempre achou que tinha que se manter forte na frente do esposo.

Um aspecto muito importante, citado por PARKES (idem), é que muitos familiares não expressam as reações de luto pelo medo de perder o controle e por achar que não poderão cuidar mais do paciente ou ainda o deixarão deprimido com a sua tristeza.

FULTON e GOTTESMANN (1980) apontam que é comum que o enlutado antecipatório disponha de pouco suporte social para compartilhar as reações de luto e ser confirmado neste papel.

Ainda com relação ao **processo intrapsíquico**, observamos que **M.** reconhece-se separado do paciente e tolera a idéia de que ele está morrendo enquanto ela continuará a existir. Quanto a esse aspecto ela coloca,

“(...) deus o livre não quero ficar no lugar dele não, já estou fazendo tudo que posso por ele, fico ao seu lado abanando quando ele fica ansioso, já faço quase tudo por ele (...).”(entrevista realizada dia 27/01/98)

Parece que **M.** tem em Deus o seu interlocutor para barganhar o destino do marido. Observamos que ela faz a barganha as vezes prolongando a vida do esposo e vezes não. Podemos observar ainda, a partir do processo de barganha, a natureza ambígua do vínculo entre a esposa e o marido. Nas palavras de **M.**

“(...) as vezes acho que ele pode morrer e isso também pode ser vontade de Deus, aí eu penso também que pode ser melhor que ele morra, pois se ele se salvar novamente ele pode ficar velho e virar um velho mulherengo e continuar me fazendo sofrer, mas se Deus quiser e ele tiver morrer agora, também vai ser melhor, talvez seja para não me incomodar no futuro e eu não pensar porque ele não morreu com 46 anos (...).”(entrevista realizada dia 13/02/98)

Observamos que **M.** pensa na sua própria morte. Ela diz que pensa se alguém vai cuidá-la como está cuidando do marido. Talvez por isso ela preocupe-se em proporcionar-lhe, no último tempo que resta-lhe, atenção e carinho.

Com relação ao futuro, **M.** antecipa-se em relação a algumas mudanças que ocorrerão na sua vida, principalmente na esfera econômica. Ela tem medo que o seu padrão de vida seja rebaixado, porque mesmo doente, o marido e a família dele nunca deixaram faltar nada em sua casa.

Quanto as questões a serem resolvidas antes da morte do esposo, **M.** comenta que gostaria de passar o carro do marido para o seu nome, pois isso a ajudaria financeiramente após a sua morte, mas decide não conversar diante da sua doença terminal.

A esposa antecipa-se quanto as preparativos para o funeral, neste sentido, pergunta para a entrevistadora como faria para enviar o corpo do marido para ser enterrado em outra cidade. A entrevistadora a orienta sobre quem poderia dar-lhe estas informações. No dia seguinte **M.** conversa com a Assistente Social sobre isso. Entretanto, quando comunicou a decisão de enterrar o marido noutra cidade, os filhos colocaram-se contra dizendo que ela estava “agourando”, ou seja, prevendo o pior.

De acordo com a pesquisa de O'BRYANT (1991), as esposas que conversaram com o esposo sobre a sua futura condição econômica, foram cuidadoras e assistiram ao intenso sofrimento por qual ele passava, apresentaram um melhor adaptação após a morte com menos afetos negativos do que aquelas que não fizeram isso.

Com relação ao **processo interacional com o paciente**, observamos que **M.** permanece envolvida tanto quanto possível com o paciente, evitando afastamento, promovendo comunicação, interação, dignidade, controle e significados que permanecem disponíveis. O paciente é prioridade nas suas atividades diárias. Por outro lado, observamos que a esposa tem dificuldades em lidar com as incompatíveis demandas como permanecer junto com o paciente e deixá-lo partir.

Quanto a esse aspecto, parece que a experiência de recuperação do paciente após o diagnóstico consolidou um vínculo de confiança e um pacto pela recuperação entre ele e a esposa. Para manutenção atual desse pacto, observamos um processo de interação recorrente, por exemplo, quando **M.** nutre a esperança do paciente em viver, ela não pode deixá-lo ir e o paciente, por sua vez, tentará corresponder a sua expectativa em não partir, na medida que ele não parte, só resta a esposa alimentar a sua esperança de vida. Assim fecha-se um ciclo de interação que dificulta à esposa em lidar com as demandas contraditórias da doença terminal. Este pacto pode ser observado nas seguintes palavras de **M.**,

“(...) ontem eu estava alegre, pois ele tinha conseguido comer, tomou suco e um pouco de café, depois comeu melancia. A noite estava em casa e eles me ligaram dizendo que ele não tinha comido a sopa, daí fiquei triste, o G. até comentou que eu havia ficado alegre com o fato de ele ter conseguido comer (...).”(entrevista realizada dia 19/02/98)

Podemos observar que a dificuldade da esposa em deixar o paciente partir reflete-se em outras situações. Para exemplificá-las, relatamos o seguinte episódio onde **M.** solicita que o médico forneça o soro vitaminado ao paciente mesmo sabendo dos poucos efeitos que ele causaria. Nas suas palavras,

“(...) eu gostaria que o médico desse o soro vitaminado para meu marido, sei que o médico explicou para minha filha que de nada adianta, assim mesmo tenho fé num milagre, sei que mesmo com soro ele pode vir a morrer, porém tudo foi feito (...).”(observação realizada dia 11/02/98)

Outro momento é quando **M.** não autoriza a enfermagem em realizar a lavagem intestinal no paciente, na sua opinião *“(...) isto poderia matá-lo, pois da última vez que fizeram a sua barriga encolheu.”* É interessante observar que o intestino é o lugar onde surgiu o câncer inicialmente, onde foi colocada a bolsa de colostomia, logo este lugar é muito sensível, é lugar para se tomar muito cuidado.

A equipe de saúde não entende a ambivalência da situação e acaba ironizando o comentário da esposa dizendo, por exemplo, “(...) *o marido está morrendo de câncer e a esposa acha que uma lavagem intestinal vai matá-lo.*”

Parece que **M.** está num processo ambivalente de aceitar e não aceitar, de deixar ir e ficar, lutar pela vida e não lutar. Colocar o soro é importante pois preserva a vida e, ao mesmo tempo, alivia a sua ansiedade para deixá-lo partir.

Este é o paradoxo vivido na situação de vida e morte frente a uma perda antecipada, sabe-se da alta letalidade da situação, entretanto, aposta-se na vida, faz-se o máximo para evitar a morte, cria-se a esperança de que é possível evitá-la ou controlá-la. Observamos que este movimento não significa querer prolongar a vida do paciente, mas antes estar numa situação e posição ambivalente.

De acordo com RANDO (idem) uma das principais tarefas do enlutado antecipatório é lidar com as demandas contraditórias da doença terminal e com o estresse gerado por essa incongruência.

Quanto ao fechamento de questões pessoais com o paciente e a despedida parece que estas não foram realizadas. Quando a entrevistadora coloca à esposa a importância de permanecer atenta à comunicação do marido, ela imediatamente afirma que já o perdoou e que agora importa só o presente. Observamos que estão em aberto uma série de questões entre a esposa e o paciente, principalmente, em relação ao casamento e as expectativas que ela nutria em relação a transformação do marido noutra homem.

RANDO (idem) aponta que o fechamento de questões inacabadas e a despedida é um dos principais aspectos da experiência do luto antecipatório, na medida em que permite ao familiar acomodar-se à perda e aceitá-la e ao paciente realizar um senso de fechamento e sentir-se liberado para a morte.

Por outro lado, podemos observar que a esposa manifestou-se de acordo com as preferências do paciente, permanecendo com ele durante a maior parte do tempo. Quando perguntado a se o paciente havia feito algum pedido, **M.** revela,

“(...) ele quer que eu fique perto e diz que quer ir embora para casa, eu digo para ele não é possível, pois não posso levar o tubo de oxigênio para casa, senão eu levava você.”
(observação realizada dia 17/02/98)

A esposa identifica as necessidades do paciente quando procurar aliviar a sua ansiedade, agonia e dor, além disso, procura proporcionar um local adequado para que a sua morte seja facilitada. Entretanto, mais uma vez, não observamos da parte da esposa uma preocupação em

auxiliar o paciente no fechamento das suas próprias questões. Isto pode ser devido ao fato de que o próprio paciente não estar disponível neste sentido, pois como foi colocado anteriormente, ele não aceita a sua condição terminal e a morte iminente.

Entretanto, observamos, num outro momento, que a esposa relata que o paciente a chamou e disse que estava morrendo. Ela diz a ele que não devia esforçar-se muito e depois conversavam sobre isso. Observamos assim uma atitude evitação de ambas as partes.

A incapacidade de conversar sobre a doença e a ameaça de morte pode também estar ocorrendo em função de que a consciência em relação a ela só foi desenvolvido entre a família de origem do paciente, sendo que o paciente não era incluído na comunicação. Com relação a este aspecto RANDO (idem) aponta que frequentemente mesmo em famílias com um padrão de comunicação aberto, o desejo de proteger o paciente que está morrendo ou outros membros familiares, eventualmente, restringe a comunicação.

Observamos ainda que a esposa tenta evitar a comunicação que revela a iminente da morte do paciente. Nas suas palavras,

“(...) não quero conversar com o médico, não quero ouvir ele falar o que está acontecendo, estou vendo ele está piorando cada vez mais, prefiro não ouvir nada para não ficar cada vez mais triste (...)” (observação realizada dia 10/02/98)

Quanto aos **processos familiares e sociais** não observamos a família reconhecendo-se sem o paciente nos antigos papéis, principalmente por parte dos filhos. A esposa procurou assegurar-se um ótimo atendimento ao paciente, através da constante preocupação em internar o paciente na instituição C. e desenvolver uma relação de apoio e segurança com os profissionais de saúde.

Quanto aos serviços religiosos e de funeral não foi possível verificar se estes estavam de acordo com o desejo do paciente, pois o mesmo só havia se convertido a uma crença religiosa recentemente. A esposa procurou realizar, ao longo da doença, os rituais conforme a sua religião que é a Igreja Evangélica do Reino de Deus.

De acordo com os comportamentos relatados até o momento, observamos que **M.** desenvolveu os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais num nível terapêutico, que a permitiu alcançar a consciência e aceitação da ameaça de perda, desvincular-se ambigualmente do paciente como alguém com um futuro, perceber que está cumprindo sua missão como esposa e imaginar-se sem a presença do esposo, antecipando alguns problemas que enfrentará no futuro. Por outro lado, os aspectos que dizem respeito a sua relação com o paciente e as questões inacabadas entre eles não foram resolvidos.

A experiência do luto antecipatório de desenvolvida por **M.** não significou o abandono do paciente. Quanto a esse aspecto RANDO (idem) indica que,

“(...) idealmente qualquer desligamento que ocorre no luto antecipatório não é do paciente que está morrendo no presente mas da imagem do paciente como alguém que viverá e estará fisicamente presente no futuro do enlutado depois da morte. Deverá ocorrer um continuado envolvimento com o paciente no aqui e agora, apesar da diminuição do investimento emocional na esperança, sonhos e expectativas de um futuro incluindo o paciente (...)” (p.16)

Com relação ao luto antecipatório dos filhos, observamos que o mais novo teve dificuldade em aceitar a morte do pai, bem como, não pode visitá-lo nos últimos dias de vida.

Observamos que o luto antecipatório da unidade de cuidados foi facilitado, por um lado, pelo contexto familiar que já antecipava a morte do paciente mas, por outro lado, dificultado pela difícil aceitação do paciente da iminência da sua morte, exigindo da esposa e dos demais familiares constante atenção e esperança de recuperação.

Além disso, as constantes demandas do paciente e o super envolvimento nos cuidados do marido, não permitiu que **M.** realizasse um adequado manejo das demandas contraditórias da doença terminal, que é um dos principais aspectos do luto antecipatório, como aponta LEBOW (1976). Ela fala que,

“(...) pessoas abaixo de estresse de perder alguém tendem a tomar posições extremas de desligamento ou super envolvimento. O desafio é balançar entre tarefas de individualização e envolvimento de modo que não sacrifique as necessidades do paciente e nem dos familiares (...)” (p.463)

Talvez este super envolvimento da esposa com o paciente, diante da iminência da morte, tenha ocorrido também em função da natureza ambígua da relação com ele.

Com relação ao tempo prolongado de doença, ou seja, 62 meses, observamos que este aspecto não facilitou a adaptação à fase final. Isto pode ter ocorrido pelo fato de que a recuperação inicial do paciente foi adequada e a recidiva só aconteceu depois de um longo tempo, fazendo a esposa e o paciente acreditarem na cura após o diagnóstico.

5.3. ESTUDO DE CASO 3

O paciente J.D. foi diagnosticado três anos atrás, de uma neoplasia de pênis. Em novembro de 1997 foi encaminhado à equipe de Cuidados Paliativos (C.P.) da instituição C., pela impossibilidade de realizar tratamento curativo contra o câncer devido as metástases generalizadas e ao quadro geral de debilidade.

Desde novembro de 1997, sofreu quatro internações hospitalares, todas para controle dos sintomas como dispnéia, dor, caquexia, desidratação e infecções. Na última internação (dia 01/03/98), faleceu dia 20/03/1998.

O paciente tinha 83 anos, era casado e tinha seis filhos adultos. Os responsáveis pelo seu cuidado foram os seis filhos. A esposa estava impossibilitada de cuidá-lo, devido a sua idade avançada e ao seu estado de saúde. O acompanhamento e as entrevistas foram feitos com as duas filhas que permaneciam durante o dia com o paciente. O restante revezava-se à noite, portanto, neste período, a coleta dos dados estava dificultada.

Foram realizadas uma entrevista com **S.** e duas com **E.** na última internação do paciente, ou seja, no período entre 1/03/93 e 20/03/98. Além disso, foram coletados dados por meio de observações do paciente no leito e seu acompanhante, até a morte. Não foi possível realizar outras entrevistas porque o paciente não permitia que as filhas se ausentassem do seu lado. As entrevistas foram realizadas durante o banho do paciente ou ainda quando ele encontrava-se dormindo. O paciente não foi entrevistado devido a sua debilidade física e dificuldade de comunicação.

Iremos apresentar alguns aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos para caracterizar a situação psicossocial dos familiares cuidadores e do paciente frente a ameaça de perda e em seguida apresentaremos a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados.

Um dos aspectos muito importantes frente a uma situação de perda antecipada, que pode influenciar e diferenciar a experiência do enfrentamento da doença e da ameaça de morte dos familiares, é o vínculo que os filhos mantêm com o pai e, conseqüentemente, a natureza das perdas pelo seu rompimento.

Podemos destacar a função parental que **S.** atribuía ao pai na sua vida com os filhos, já que havia perdido o marido, ela afirma,

“(...) eu não posso dividir isso com ninguém, porque a única pessoa que eu ainda contava para conversar era o pai. Agora eu não posso nem passar nada para ele, né, alguma coisa errada que os filhos faziam eu sempre conversava era com ele (...). Papai ia muito na minha casa, para conversar, ele falava quem era o errado, de confiança, depois a mãe, mas ela já tem os problemas da vida dela (...).” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Além disso, **S.** aponta que já experienciou situações de morte de outros familiares mas nenhuma compara-se a perda das figuras parentais,

“(...) tenho presenciado várias mortes, minha sogra faleceu no hospital, já tenho presenciado algumas mortes, mas não com raízes tão profundas (...).” (entrevista realizada dia 16/03/98)

A filha **E.** não destacou a natureza do vínculo que tinha com o pai. Observamos apenas que o seu envolvimento nos cuidados sugeria uma forte relação de apego e dedicação. Além disso, não citou outra experiência com morte na sua vida, apenas a separação do marido e a experiência de câncer da mãe que foi operada há oito anos de um tumor no pulmão.

Outro aspecto a ser ressaltado é a personalidade e saúde mental das filhas cuidadoras. Observamos que tanto **S.** como **E.** apresentaram dificuldade de expor os sentimentos com relação à perda antecipada. **S.** sofre de problemas cardíacos e, de acordo com ela, possui uma intensa labilidade emocional, que no momento está controlada pela medicação cardiológica. **E.**, por sua vez, sofre de depressão, desde que divorciou-se há sete anos e desde então toma antidepressivo; relata que somente em função da medicação consegue manter-se como cuidadora do pai.

Quanto aos aspectos estressantes que ocorreram concomitantemente à ameaça de perda do paciente, podemos observar que **E.** preocupava-se com o fato de estar desempregada e ter dificuldades em manter o seu sustento. No momento era o pai quem a sustentava, o que não era bem visto pelos irmãos que exigiam que ela trabalhasse. Além disso, ela percebia que estes não valorizavam o seu desejo e dedicação de permanecer junto ao pai. Observamos que para **S.**, a experiência de perda do pai a remetia ao luto e a perda do marido, ou seja, a colocava numa situação de vulnerabilidade por um luto anterior não resolvido.

Quanto as características da organização familiar de origem, como também as respostas dos seus membros familiares frente à doença e morte, podemos apontar a qualidade da comunicação entre os familiares e o paciente, a adaptação à doença e a ameaça de morte, histórias de perdas anteriores e vulnerabilidades.

Todos os seis filhos foram envolvidos no cuidado do pai, embora nem todos sentiram-se igualmente capazes de assumir este compromisso. **S.** relatou que sentia-se capaz de cuidá-lo, e não percebia conflitos na mudança e reorganização do seu cotidiano, entretanto, apontou que a irmã mais velha teve dificuldade de permanecer junto ao pai no hospital.

A comunicação entre os familiares sobre a doença e a ameaça de perda do paciente era falha e ambígua. Podemos observar que as filhas cuidadoras souberam da doença do pai, e que ela estava evoluindo para um estágio terminal, somente em fevereiro de 1998, ou seja, três anos após o seu início. **S.** relata,

“(...) há três anos atrás, ele fez uma cirurgia no pênis e eu na época não fiquei sabendo que era um tumor maligno. Três anos se passaram e quando vê ele ficou doente e o meu irmão, aquele trabalha na saúde, ele é assim, ele não conta nada é só entre eles (...).” (entrevista realizada dia 16/03/98)

S. aponta que o irmão não permitia abordar os aspectos que diziam respeito à doença do pai e ela necessitava confrontá-lo para saber o que se passava,

“(...) a gente pergunta para ele e ele diz que não sabe, tanto é que agora com a doença que o pai internou, eu disse para ele: tu sabe a doença do pai mas não queres contar; Ele disse: eu não sei de nada. Aí eu falei: eu vou perguntar para o Dr. F. Ele disse: não adianta, tu sabe que o pai tem um infecção no pulmão, o que mais tu queres conversar. Então eu disse: essa infecção é tão forte que a gente não pode conversar com o médico? Faz o que tu quiser, ele disse. Tanto é que eu conversei com o médico, aí ele me explicou tudo e eu cheguei em casa ele e não se interessou para perguntar. Aí eu disse: tu não queres saber o que eu conversei com o Dr. F? Tu chegasse a conversar com ele ? Claro, eu não falei que ia conversar, eu conversei com o Dr. F. daí ele disse: que realmente o pai tem câncer e tudo começou aquele dia que fez aquele exame três anos atrás, aquele dia era um tumor maligno e a gente nunca soube que era um tumor maligno e agora taí esse sofrimento todo’.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

A ignorância quanto a gravidade da doença pode impedir que os familiares antecipem a perda e desenvolvam os sentimentos relacionados a ela. RANDO (1986) aponta que o conhecimento do diagnóstico e as suas implicações são imprescindíveis para que o luto antecipatório seja deflagrado, ou seja, “(...) se a ameaça de perda não é feita real para os membros familiares eles não são capazes de preparar-se para a perda (...)” (p.121)

Observamos, neste caso, que a dificuldade de comunicação em relação a doença aponta para a necessidade de negar a sua gravidade. Parece que **S.** atribui este comportamento ao fato de que a família já presenciou o sofrimento de muitos familiares com câncer, bem como, a sua mãe foi operada de um tumor no pulmão há oito anos atrás.

Este clima de dissimulação e negação gerou, entretanto, confrontos na família e a exposição rude do estado geral do paciente. **S.** comenta,

“(..) o J., aquele da saúde, não conversa nada, corta tudo pelo meio, não conta nada, quer proteger a minha mãe. Eu não escondo nada deles, eu chego aqui e vejo a situação dele e

quando eu chego em casa conto tudo para a mãe. Eu brigo com o meu irmão porque ele chega lá em casa e diz: ‘ah o velho tá tão bem’, ‘o velho comeu bem’, ‘o velho dormiu bem’. Na frente dela mesmo eu digo: ‘como tu pode chegar aqui e dizer isso, a gente vai lá o pai no oxigênio, com os dois braços inchados, os remédios parece que só entra e sai, o pai sempre com falta de ar, porque que tu chega aqui e diz que o pai está bem’ (...).”(entrevista realizada dia 16/03/98)

Observamos que as filhas cuidadoras, embora buscassem informações claras sobre a doença do paciente, a comunicação desenvolvida com o próprio paciente era ambígua e dissimulada. As filhas retroalimentavam uma crença sobre a sua incapacidade em receber e lidar com o diagnóstico. Nas palavras de **S.**

“(.) eu vejo assim uma revolta tão grande quanto a magreza dele, ele já sabe do sofrimento. O pai dele já morreu de câncer, uma irmã dele morreu de câncer, o irmão dele morreu de câncer, e ainda passar isto para ele(...).”(entrevista realizada dia 16/03/98)

Na fala de **S.** abaixo, observamos como as filhas cuidadoras dissimulam as perguntas do paciente sobre o diagnóstico e prognóstico,

“(...) porque a gente diz assim para ele que ele tem uma infecção grande no pulmão. Aí ele pergunta: aonde eu peguei essa infecção. Então a gente arruma coisas para dizer para ele: assim que ele pescava, ele trabalhava no forno de fazer farinha. Então a gente começa a dizer para ele que isso tudo foi acarretando da quentura do forno, da chuva, do mar. Isto é o que a gente passa para ele, mas ele nunca chegou ao ponto de dizer assim: o que é a minha doença, o médico não disse para vocês o que é (...) semana passada ele perguntou assim: o que a T. tem ? Eu disse: pai ela veio para cá porque ela vai tirar a platina da perna que ela caiu e quebrou a perna. A tá - disse ele - e o N? O N. operou a cabeça. Do que ele operou a cabeça? Ele operou de sinusite. E aquela senhora lá ? Aquela senhora lá fez uma cirurgia. Cirurgia onde ? Cirurgia no seio (...).”(entrevista realizada dia 16/03/98)

“(...) ele pergunta se vai melhorar, a gente diz que só Deus sabe (...).”
(entrevista realizada dia 16/03/98)

O estilo de comunicação desenvolvido no contexto família indica a existência de um pacto de silêncio sobre o diagnóstico e prognóstico com o pai. As filhas cuidadoras admitem, num outro momento, que o pai sabia da sua situação. **S.** relata,

*“(...) porque ele não é tolo. Ele é esperto e para começar ele sabe o que é C.. Ele sabe qual é o hospital que ele está internado. Ele sabe qual é a doença que atende aqui. Ele sabe também que no segundo andar é só para quem está na parte final. Ele não é tolo. O Dr. P. falou para **E.** na semana passada quando outro paciente morreu. Acho que ele ouviu, ele viu tudo, ele sabe tudo, tudo, só que ele fecha os olhos para que não façam pergunta para ele, ele vê tudo ele sabe tudo, ele é mais esperto que todo mundo (...).”*(entrevista realizada dia 16/03/98)

GLASSER e STRAUSS (1967) citados por CORR (1994) indicam que quando o padrão de interação entre o paciente e a família significa a dissimulação das informações e o paciente suspeita de que não está sendo dito toda a verdade a ele, o contexto de conscientização sobre a morte e o morrer pode ser caracterizado como um *contexto de consciência suspeita e dissimulada*.

Observamos que a dificuldade de comunicação transcendeu a fronteira familiar e afetou a relação com a equipe de saúde. Por exemplo, quando o médico conversa sobre as decisões que deveriam ser tomadas junto com o paciente, como a alta hospitalar, as filhas entendem equivocadamente a sua intenção. Observamos como **E.** e **S.** descrevem respectivamente a conversa com o médico,

“(...) o que ele falou é que não adiantava dar mais remédio para ele, mas eu sei que não adianta mas não vamos tirar ele e deixar ele morrer(...).”(entrevista realizada dia 17/03/98)

“(...) ele falou que remédio não adianta dar, soro também não, comida ele come por comer, mas engordar não vai mais, botar no soro, dar remédio, não vai adiantar de nada, porque o organismo não reage mais. Então nós devíamos reunir a família, conversar com a mãe e tentar conversar com ele e ver o que realmente ele quer. Se ele quer ir para casa. Se ele quer ficar no hospital ou se ele come para agradar a família. Então eu conversei com a mãe e meus irmãos e o que eles falaram para mim foi assim. Eu também falei com o Dr. F., e se ele está no hospital é por vontade dele, quando a gente trouxe, ele passou mal em casa, por exemplo, a minha mãe não queria que trouxesse, mas era ele que pedia que queria vir, a gente fez a vontade dele. Mas a minha mãe acha e meus irmãos acham que se perguntar isso para ele, se ele come para agradar a gente ou se ele quer ficar aqui no hospital e dizer para ele que não tem mais volta, a gente acha que não vai adiantar de nada. A gente já não quer passar nada para ele, porque ele já é um pouco meio alterado. (...)”(entrevista realizada dia 16/03/98)

Embora a comunicação com a equipe de saúde tenha sido prejudicada, observamos que a relação mantida com ela, de um modo geral foi amistosa e a família sentiu-se satisfeita pela atenção recebida no hospital. Após a morte do paciente enviaram uma carta de agradecimento aos profissionais de saúde.

Neste sentido, percebemos que a família teve acesso a um tratamento digno na fase final do paciente, entretanto, o mesmo não ocorreu na fase inicial da doença. O paciente, após a cirurgia de pênis, não foi encaminhado para outro tratamento ou acompanhamento médico.

Quanto aos aspectos que podem afetar a saúde dos cuidadores, principalmente os efeitos de uma rotina desgastante de cuidados prestados ao paciente, observamos que **S.** citou problemas com a alimentação,

“(...) sem se desgastar não, é desgastante, só o fato de eu passar o dia inteiro sem me alimentar já é bem desgastante, né. Se fosse só cuidar dele sem trabalho era mais fácil, mas também além de cuidar dele eu tenho horário de trabalho (...).”(entrevista realizada dia 16/03/98)

Em relação a outros problemas relacionados ao repouso e saúde em geral, **S.** refere apenas o seu problema cardíaco crônico que parece que não foi afetado pelo desgaste físico.

Quanto aos aspectos físicos de **E.** ela fala que *“eu como porque tem que comer, senão não comeria, eu durmo porque tomo remédio.”* Ela comenta que a sua saúde não está comprometida em função da rotina de cuidados do pai.

Caracterização da Experiência do Luto Antecipatório da Unidade de Cuidados

Para caracterizar a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados descrevemos os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais que foram deflagrados até a morte do paciente.

Quanto ao **processo intrapsíquico**, observamos que embora o contexto familiar impeça e dificulte a comunicação relativa ao diagnóstico e prognóstico do paciente, parece que as filhas cuidadoras desenvolveram a consciência da gravidade da doença, suas implicações e que esperanças de recuperação e estabilização não são mais possíveis. Talvez isto tenha ocorrido em função da sua iniciativa de buscar informações sobre a doença do pai durante as internações hospitalares. Quanto a consciência da ameaça de perda observamos a fala de **E.**,

“Eu não tenho, eu não tenho esperança que ele possa voltar para casa. Eu não tenho esperança não. Se ele ficar mais 15 e 30 dias ou mais, mas eu acho que ele não volta mais não, que adianta ele voltar ficar uns quatro, cinco dias no oxigênio e ter que voltar para cá ? Eu não tenho esperança não (...) melhorar ele não vai mas só quem vai dar a hora é Deus, então a gente tem que segurar ali, até a hora.” (entrevista realizada dia 17/03/98)

A filha **S.**, por sua vez, assim se coloca,

“(...) nós sabemos que dali não tem mais jeito né, porque de uma hora para outra ele parte, mas eu acho ele assim ainda tão forte, tão lúcido.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

A filha **E.** imaginou a morte do pai, mas somente a sua atitude e adaptação ao momento da concretização da perda do pai, nas suas palavras,

“(...) o meu medo, eu só fico pensando assim, quando ele partir como vou reagir, se vou chorar, se não vou acreditar, é eu fico pensando que vou ter que enfrentar a realidade.” (entrevista realizada dia 17/03/98)

Observamos, além disso que **E.**, ao falar do papel de enlutada neste período antecipatório, dividiu o que considera o seu sofrimento nas várias situações de perda que enfrenta, como a perda do presente (a condição terminal do pai) e as perdas do futuro (a possibilidade de morte e a ausência do pai). Nas suas palavras,

“(...) agora eu estou sofrendo por ver ele assim. Depois eu vou sofrer porque eu vou perder. Eu estou sofrendo porque vejo ele assim, então agora eu sofro por isso aí, mas depois que estiver perdendo ele, eu não puder estar mais vendo o pai, que ele não estiver mais aqui para viajar e passear vou sofrer de novo, mas eu já sofro também com tudo isso agora ao mesmo tempo, porque já fico pensando que não vou ter mais o pai (...).” (entrevista realizada dia 17/03/98)

Com relação as perdas que o enlutado antecipatório enfrenta RANDO (idem) indica que,

“(...) a experiência de luto antecipatório transcorre entre o recebimento do diagnóstico e a morte atual, o luto que é experienciado atualmente é estimulado pelas perdas que já ocorreram no passado e aquelas que estão ocorrendo, tão bem como aquelas que virão (...).Entretanto a parte fundamental do luto antecipatório é aquilo que está sendo perdido, ou seja, é o futuro que está sendo destruído e isto é diferente do luto experienciado a partir do que acontecerá no futuro.” (p.16)

Destacamos que as filhas cuidadoras apresentaram dificuldades em expressar os seus sentimentos quanto a experiência da doença avançada e a perda antecipada. A filha **E.** expressa apenas reações de revolta e culpa quanto ao estado físico do pai,

“(...) eu acho que ele não merecia isso, esse sofrimento, a gente se revolta muito, é claro que esperança de volta a gente não tem.” (entrevista realizada dia 17/03/98)

RANDO (idem) revela que o sentimento de revolta pode ser emanados pela culpa, perda de controle e frustração frente a uma doença grave.

Quanto às reações emocionais de **S.** frente a ameaça de perda, ela relata,

“(...) eu na realidade já vi tanta coisa, eu vou sentir o quê ! Eu tenho que conformar com a situação. Eu vou me desesperar porque não tem mais volta ! Eu cuido dele, sabendo que ele tem a doença, mas também não posso me desesperar, porque eu já sou cardíaca, tenho 10 filhos, tenho 5 filhos solteiros na minha casa ainda para cuidar. Então se eu me desesperar amanhã eu não posso mais cuidar dele, nem cuidar mais dos meus filhos, porque estou no fundo da cama com o mesmo problema dele. Eu tenho que ser paciente e pedir a Deus que me dê coragem.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Observamos que **S.** reprime os sentimentos ou não os reconhece, com medo de que eles proporcionem a perda do controle da situação, o que talvez provoque uma sensação de imobilização e sufocamento. Ela relata,

“(...) fiquei um pouco assim mais fechada, eu me tranco assim (...) é difícil eu chorar, mas eu tenho vontade de gritar e de falar (...).” (entrevista realizada dia 16/03/98)

PARKES (1994) indica que muitos familiares não expressam as reações de luto pelo medo de perder o controle e por achar que não poderão cuidar mais do paciente ou ainda o deixarão deprimido com a sua tristeza.

Por outro lado, a sua atitude de autocontrole, como ela mesmo coloca, pode estar ocorrendo em função do problema cardíaco, ou seja, pelo medo de que venha a se complicar. Ou ainda, pelo luto e sentimentos relacionados a perda do marido não resolvidos.

Quando insistido na entrevista sobre os sentimentos, **S.** refere que sentia medo, principalmente nas situações onde percebia que o pai está piorando, assim observamos a sua ansiedade de separação frente a ameaça de perda. Nas suas palavras,

“(...) sinto um pouco de medo, quando ele estava mais ruinzinho, eu pensei que ele ia se passar, eu até cometei com meu irmão o pai está tão para baixo hoje, aí ele disse o que é isso ? coragem !” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Ainda com relação ao **processo intrapsíquico**, não verificamos nas filhas cuidadoras os aspectos cognitivos como mudanças na identidade, expectativas e crenças que refletem a realidade sem o familiar, a barganha com Deus e a contemplação da sua própria morte. Apenas **E.** tentou memorizar e cristalizar uma determinada memória do pai, por exemplo, quando ela fala,

“(...) eu não vou para casa com a imaginação dele assim na cama, a minha imaginação dele é assim ele andando, caminhando.” (entrevista realizada dia 17/03/98)

E a filha **S.** recordou períodos de luto e vulnerabilidade e percebe a natureza da perda que está enfrentando. De acordo com PINE (1986) a situação de perda antecipada reedita as perdas que ocorreram no passado e a sua vulnerabilidade. Nas palavras de **S.**

“(...) eu sempre dizia assim, eu estou preparada para perder o meu marido, pelo fato de ele ser um alcoólatra e ele incomodava, eu estou preparada para perder o meu marido, mas eu não estou preparada para perder o meu pai, nem minha mãe, nem meus filhos. Errei porque nem com meu marido eu não estava preparada, o fato da convivência que a gente tinha, ele era alcoólatra, a gente brigava, ele me batia, então eu achava que estava preparada para perder ele, muito pelo contrário, não estava não, senti muito e ainda sofro, ainda estou sofrendo. Olha a barreira que a ente passa, pai e mãe são as raízes profundas da gente !” (entrevista realizada dia 16/03/98)

RANDO (idem) indica que quando a consciência da ameaça de perda é reconhecida e os sentimentos e pensamentos associados a ela são elaborados, o planejamento para o futuro torna-se uma consequência natural.

Neste caso, observamos que filhas encontraram dificuldades na expressão e elaboração dos sentimentos relacionados à perda antecipada. Logo, não observamos os aspectos que dizem respeito ao planejamento do futuro dos familiares, sejam ele de ordem prática, emocional ou apenas as mudanças que poderão ocorrer com a morte do pai.

Quanto ao **processo interacional com o paciente**, observamos que as filhas cuidadoras e o restante da família procuraram permanecer o quanto possível com o paciente, evitando afastamento e promovendo interação e dignidade. Direcionaram toda a energia física e emocional e consideraram o pai prioridade, em termos de planejamento das suas vidas. Quanto a este aspecto, citamos a fala de **E.**,

“(...) mas por enquanto eu não queria deixar ele sozinho, para os outros não dizer, deixaram ele sozinho no hospital. De vez em quando ele me pergunta: estás trabalhando ? Não, não estou, eu estou deixando de trabalhar para cuidar de ti. O que adianta trabalhar e deixar ele aí!” (entrevista realizada dia 17/03/98)

A filha **S.** indica,

“(...) tudo que a gente puder fazer por ele um sacrifício ou não, a gente faz. Se a gente tiver que ficar aqui e perder uma carga de serviço, eu perco, mas também se a gente tiver que ficar aqui e ir só embora na sexta feira, eu também fico. O sacrifício que a gente fez por ele a mim não impede nada, não tem serviço não tem nada. A mãe diz: deixem ele pouco sozinho lá. Eu digo: mãe não dá para ele ficar sozinho na situação onde ele se encontra, ficar sozinho lá será pior para ele (...). A gente tem que fazer aqui né o que adianta ficar no cemitério depois chorando.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

S. atribui um sentido de punição ao prolongamento da doença avançada. Nas suas palavras,

“(...) foi alguma coisa que ele fez, meu pai quando era novo era muito bravo, alguma coisa que ele fez e agora está pagando, eles falam que quando meu pai era novo ele era um homem muito brabo.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Quanto este aspecto, **RANDO** (idem) revela que muitos membros familiares necessitam colocar o sofrimento da pessoa amada e a morte dentro de um contexto filosófico ou religioso que os levará a algum significado ou alguma explicação.

As filhas procuram equilibrar entre as incompatíveis demandas de uma doença terminal, como permanecer junto com o paciente e deixá-lo partir. **S.** refere,

“(...) dói demais, né, é difícil perder a raiz(...) é assim enquanto a gente olha e vê a situação dele, né aí a gente lembra que ele precisa descansar, né, por causa do sofrimento. Ele sofre por causa da doença e a gente sofre de tratar, de acompanhar e não tem solução e é bem difícil tanto do lado dele como do lado família.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Observamos o relato de **E.**,

“(...) é claro que esperança de volta a gente não tem, quando vou para casa as vezes fico pensando nisso, penso no que eu vejo aqui, aí penso que devo descansar para vir para cá de novo, penso também que daqui a pouco estão avisando que o pai faleceu.” (entrevista realizada dia 17/03/98)

A filha **S.** aponta dificuldades em lidar com estas demandas contraditórias e parece que não conseguia atribuir um sentido a ação de cuidar de alguém sem expectativa de cura. Ela fala,

“(...) ainda se esse peso que a gente carrega a força tivesse uma solução de melhoria, tudo bem, mas a gente carrega este peso e não tem mais volta. É carregar um peso sem volta, uns dois, três meses, um ano, é um absurdo levar um ano na situação que ele está. A gente não sabe quem parte daqui primeiro. Se a gente pudesse levar uns dois a três anos e a gente tivesse uma volta, uma recuperação aí a gente não liga. Ele pode sentir um alívio de dez a doze dias quando a gente levar para casa, mas dali a dez a doze dias ele está voltando.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Para **RANDO** (idem) esta é uma das principais tarefas da experiência do luto antecipatório, ou seja, lidar com as demandas contraditórias como direcionar-se em relação ao paciente com energia, atenção, permanecer envolvido e afastar-se dele a fim de desligar-se da

sua imagem como alguém com um futuro, além disso, lidar com o estresse gerado por esta contradição.

Observamos que as filhas cuidadoras agiram para possibilitar uma morte apropriada ao paciente. Buscaram prestar o conforto necessário, atenderam aos seus desejos e alguns significados que lhe restavam, como, por exemplo, quando ele perguntava sobre a vaca pela qual tinha muito afeto. **S.** relata,

*“(...) ele fala muito da vaca e perguntou: vocês vão vender a vaca ? Para mim ninguém falou nada. Mas não tem ninguém que trate ela ? Ele falou,, eu disse: ah mas bota a vaca no pasto e deixa lá, na hora de tirar leite qualquer um vai lá e tira eu disse para ele. (...) A **E.** disse para minha mãe: mãe, não vende a vaca não, ele pergunta tanto pela vaca, se ele perguntar pela vaca e a gente disser que vendeu a vaca ele vai ficar mais chateado.” (entrevista realizada dia 16/03/98)*

Além disso, observamos que as filhas tentam identificar as necessidades do pai, somente quando elas não significavam a revelação do diagnóstico e prognóstico, por exemplo quando ele pede para ir para casa. **S.** relata,

“(...) esta semana, sexta-feira, ele perguntou para mim assim: Que diferença tem aqui para minha cama em casa ? Eu disse: tem diferença, porque aqui o senhor tem oxigênio e em casa o senhor não tem, então tá a diferença. Não é por causa da comida ? Não, comida não, o senhor come aqui, come em casa, da mesma maneira que o senhor come aqui a gente faz em casa para o senhor, não é por causa da comida, a diferença é por causa do oxigênio que a gente em casa não tem. Então ele perguntou o que é o oxigênio, o oxigênio é essa mangueirinha que o senhor tem aí no nariz, que dá um fresquinho na boca, o senhor respira sem sacrifício isto ajuda o senhor respirar, não está tão bom com esta mangueirinha, isso não ajuda o senhor a respirar. Então essa é a diferença aqui do hospital e da situação lá de casa. Então ele disse: daqui a uns dois dias eu vou para casa, no final se semana eu vou para casa.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Apesar dos aspectos interacionais com o paciente terem sido desenvolvidos, e foi garantida a proximidade do paciente com os familiares antes da morte, observamos que esta não permitiu às filhas cuidadoras assistirem o paciente no seu próprio luto antecipatório, ou seja, resolver seus problemas específicos, fechar suas questões e promover um senso de fechamento tornando-se capaz de ir quando o tempo é apropriado. Da mesma forma, as filhas cuidadoras não resolveram as suas próprias questões com o pai e despediram-se dele.

É importante ressaltar que o fechamento das questões inacabadas é muito importante para a consolidação da experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados. Quando as despedidas são realizadas, isto significa que o familiar já é capaz de aceitar a perda, além disso, permite ao paciente realizar um senso de fechamento e sentir-se liberado para a morte.

Entendemos que a incapacidade das filhas cuidadoras em compartilhar alguns aspectos da relação parental junto com o pai pode ser decorrente do contexto de *consciência suspeita e*

dissimulada, construída em torno do diagnóstico e da ameaça de perda, como foi apontado anteriormente.

Observamos que a nossa hipótese do tabu e o contexto de *consciência suspeita e dissimulada* é reforçada quando S. indicou que não gostaria que a família estivesse presente caso o médico fosse revelar o diagnóstico ao paciente,

“(...) eu na minha opinião assim, eu não vou assumir compromisso sem os outros, mas na minha opinião assim, se o médico tivesse que contar para ele, que conte sem a família saber, eu não vou tomar a decisão sozinha, se ele tem que saber, estar por dentro da doença dele, ele conte para ele sozinho sem que a família saiba.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Suspeitamos que este contexto de conscientização pode ser devido também a dificuldade da família em enfrentar as questões do câncer de outra forma. Nas palavras da filha S.,

*“(...) o meu pai tem 83 anos, mais ele faz 84 anos agora em maio, mas ele é um homem esperto, ele está muito lúcido, mas se um dia ele perguntar aonde está a doença e a gente falar está no pulmão, ele vai sentir uma revolta danada, a mesma coisa seria comigo, aconteceu tal coisa na tua casa e assim **a gente corta porque não sabe responder.**”* (entrevista realizada dia 16/03/98)

Observamos que essa dificuldade de enfrentamento colocou-se desde o primeiro momento da doença, pois o paciente não fez acompanhamento médico após a cirurgia. Quando questionado o motivo, as filhas cuidadoras atribuíram a sua falta a falha médica. Podemos levantar que, aliado a isso, pode ter ocorrido a negação da doença de ambas partes, do paciente e da família.

No momento em que a doença do paciente encontrava-se em estado avançado e a família defrontava-se com a necessidade de enfrentar a ameaça de perda, sentiu-se incapaz de lidar com os sentimentos que poderiam ser aflorados. As falas dos filhos denotam o medo de cair em desespero diante da verdade.

RANDO (idem) revela que muitos familiares sentem medo de serem destruídos pelo sofrimento mental da angústia e da dor. Por causa disso, podem distanciar-se emocionalmente ou fisicamente do paciente, podem compensar com ações agressivas que escondem a sua verdadeira vulnerabilidade, enquanto que outros pode usar a atitude de indiferença, camuflando os seus sentimentos.

Provavelmente esta dissimulação e negação da ameaça de perda deve ter sido a forma de enfrentamento possível dentro deste específico contexto familiar. É significativa a fala de S. quanto a comunicação dentro do atual contexto de enfrentamento da doença,

“(...) eu gosto da realidade, mas eu falo dela dentro do possível, dentro da realidade que se pode falar. Eu não vou falar para ele só porque é realidade.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Quanto aos **processos familiares e sociais** não observamos o seu desenvolvimento, principalmente aos aspectos relativos a mudanças na configuração familiar. Além disso, não foi possível detectarmos se a família providenciou com antecedência os funerais e os serviços religiosos. Uma hipótese que podemos levantar é que talvez o irmão **J.** pode ter individualmente tomado a iniciativa de providenciar estes serviços. A filha **E.** revela que ele havia se encarregado de levar a informação do falecimento do pai à mãe.

Podemos observar ainda que as regras dos sistema familiar apontavam para uma postura de dissimulação com relação a ameaça de perda e as reações de luto. Entretanto, **E.** e **S.** buscam informações adicionais sobre a doença e, assim, aprofundam a sua consciência da gravidade da situação e da ameaça de perda. Esse aprofundamento da consciência talvez permitiu que elas permanecessem ao lado do pai e desenvolvessem um dos aspectos interacionais do luto antecipatório que é o envolvimento nos cuidados do paciente. Observamos a fala de **S.**,

“(...) acho que só ficar do lado dele, acho já é uma ajuda, mesmo que tu não faça nada mas ficar ao lado dele acho já é um conforto. Depois tu também não fica com um sentimento de culpa, né. Porque eu não quis fazer, porque eu deixei de fazer, tem que fazer agora.” (entrevista realizada dia 16/03/98)

Quanto a esse aspecto, RANDO (idem) aponta que o envolvimento nos cuidados do paciente é muito positivo tanto para o próprio paciente como para o familiar, pois permite que após a morte do paciente não sejam desenvolvidos sentimentos de culpa.

Entretanto, a ajuda prestada ao pai diante da eminência da morte não permitiram as filhas **S.** e **E.** sentirem-se preparadas para perdê-lo. **E.** relata: *“(...) a gente não está preparado para esse momento, estar preparado a gente não está.”*

Da mesma forma que as filhas sentiram-se despreparadas para perder o pai, pois não chegaram a um nível de conciliação com a perda e os seus sentimentos, podemos levantar que o próprio paciente foi impedido de preparar-se e desenvolver os processos do luto antecipatório. A comunicação desenvolvida com ele e a forma como as filhas lidaram com a sua revolta, não permitiu que ele pudesse expressar e compartilhar seus sentimentos, medos, expectativas sobre a doença, morte e morrer e fechar as suas questões.

Tendo em vista os comportamentos desenvolvidos pela unidade de cuidados, observamos que a experiência do luto antecipatório do paciente e dos familiares cuidadores,

no que diz respeito ao **processo intrapsíquico** (a conciliação com ameaça de perda), **processos interacionais** (fechamento de questões inacabadas com o paciente), **familiares e sociais** não permitiram a aceitação, em algum nível, da morte.

Além disso, destacamos que o tempo de doença, ou seja, 39 meses, não foi decisivo para a facilitação da percepção da ameaça de perda e deflagração da experiência do luto antecipatório, pois a família teve dificuldade em realizar a transição para fase final. O diagnóstico da doença terminal só foi revelado explicitamente à família três meses antes da morte do paciente, ou seja, a percepção da gravidade da doença do paciente só foi percebida quando os sinais e sintomas da doença colocaram-se de forma evidente. De alguma forma, parecia que a família estava comprometida, desde o início, com uma atitude de negação e evitação do assunto. Parece que grande parte dos familiares permaneceram com esta atitude inicial, o que pode ter contribuído para a escassez do desenvolvimento do processo do luto antecipatório e a preparação para a morte.

A negação e evitação do assunto podem ser decorrentes dos significados que a doença prolongada e o local aonde ela estava concentrada, despertava na família, ou seja, a questão da sexualidade e a punição. Observamos que o único aspecto que pareceu facilitar a experiência de aceitação da possibilidade da morte do paciente, diz respeito a sua idade avançada, mas isto não foi decisivo para o enfrentamento da morte do paciente.

5.4. ESTUDO DE CASO 4

A paciente I.F. foi diagnosticada com câncer de mama em estado avançado em dezembro de 1997. Em maio de 1998 foi encaminhada para a equipe de Cuidados Paliativos (C.P.) da instituição C., pois encontrava-se fora de possibilidade terapêuticas devido a metástases ósseas e dor severa.

A paciente realizou somente uma internação hospitalar, permaneceu na instituição C. do dia 6/04/98 até o dia 27/04/98, recebeu alta e faleceu em casa dia 22/05/98.

A paciente tinha 70 anos, era casada e tinha uma filha. Os familiares que a acompanharam na internação hospitalar foram sua filha e o seu esposo, portanto seus cuidadores principais.

O familiar acompanhado e entrevistado neste caso foi o esposo A., pois o mesmo permanecia com a paciente durante o dia e a filha somente à noite, o que dificultava o nosso contato com ela.

As entrevistas com o esposo cuidador foram realizadas no período em que a paciente esteve internada, entretanto, realizamos uma breve entrevista após a morte da paciente. Contamos ainda com registro de observação das interações da paciente e do esposo. A paciente não foi entrevistada devido ao seu constante sono e dor severa. Ao todo contamos com quatro entrevistas realizadas com o esposo, além do que dois breves contatos com a filha.

Iremos apresentar, em primeiro lugar, alguns aspectos psicológicos sociais e fisiológicos relativos a situação psicossocial do familiar cuidador e do paciente frente a ameaça de perda e morte e, em segundo lugar, apresentaremos a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados.

A paciente e o esposo A. foram casados durante 48 anos, entretanto, como o esposo fez questão de ressaltar o seu relacionamento já durava 58 anos, contando com o tempo de namoro.

Durante as entrevistas, A. pouco referiu-se a qualidade da relação que está sendo perdida e das perdas que resultariam da doença e da ameaça de morte da esposa. Entretanto, considerando a dimensão das suas reações de luto, podemos levantar que a esposa parecia ocupar um papel central no sistema social do esposo enlutado. A filha, quanto a relação dos

pais, afirmava que eles eram muito unidos e faziam tudo juntos e, neste momento, estava muito preocupada com o pai.

Alguns aspectos que podemos levantar quanto as características pessoais de **A.** são, por exemplo, a qualidade da relação com a esposa e a sua idade, 74 anos. Ele percebe a idade como fator delimitador da sua expectativa de vida, sentido-se incapaz de reconstruí-la sem a esposa ao seu lado. Quanto a isso ele afirma,

“(...) eu estou com 74 anos, eu não me julgo velho, por que graças a Deus eu tenho saúde, mas a gente espera o que com 74 anos, o dia que der uma caída (...) a gente já tem mais idade mesmo, a gente não pode esperar mais muita coisa mesmo daqui para frente, vai esperar o quê, cinco anos, seis anos, dois anos, um ano (...).”(entrevista realizada dia 14/04/98)

“(...) se ela for embora, eu sou velho, o que vou fazer? qual é o meu futuro? é melhor morrer mesmo, os outros homens casam, são mais jovens do que eu (...).”(entrevista realizada dia 16/04/98)

Observamos também que **A.** encontra-se aposentado, o que já constituiu um período de mudanças e reformulações. A sua atividade no momento era auxiliar a esposa nos trabalhos domésticos, entretanto, ele percebia que esse não era o seu lugar, pois ela reclamava do seu desempenho e muitas vezes dispensava a sua ajuda. Neste sentido, além de ter perdido o espaço profissional **A.** perde também o espaço doméstico, e é neste mesmo espaço que sente-se desamparado com a perda da esposa. Nas suas palavras,

“(...) o homem é assim não sabe fazer as coisas, a mulher não, ela se vira, faz comida, lava a roupa, para o homem é muito mais difícil (...).”(entrevista realizada dia 31/05/98)

A. aponta que não era uma pessoa de cultivar amizades e nem participar de grupos sociais específicos, quer sejam de ordem religiosa, cultural ou profissional. A sua vida era voltada para o âmbito profissional, na idade produtiva, e para o âmbito doméstico, na aposentadoria.

Quanto as características da doença e do tipo de morte que o esposo tem que enfrentar, destacamos a natureza da doença da esposa. O câncer de mama, após a menopausa, provoca extrema incapacidade física em função das metástases ósseas e da dor severa, além do que, a sobrevida nestas condições geralmente é longa.

Especificamente, a paciente deste caso, procurou ajuda médica quando o estágio da doença estava muito avançado e as dores muito fortes. Neste sentido, o único tratamento indicado para conter a dor localizada foi a radioterapia. Entretanto, as aplicações de radioterapia provocaram queimaduras de terceiro grau em várias partes da bacia e da região

genital, obrigando os familiares assistir a lenta e sofrida recuperação do tecido cutâneo da paciente, a custo da sua completa imobilização no leito.

Quanto aos problemas da doença que **A.** enfrenta, ele afirma,

“(...) sofrer junto, tudo bem, porque a gente sabe que algum dia acontece de morrer, não vai viver para sempre, nós somos mortais, nós morremos, mas a gente pensaria de um modo diferente, uma coisa com menos sofrimento. O melhor é que morresse de uma vez só (...).”(entrevista realizada dia 17/04/98)

Em relação aos aspectos sociais que podem dificultar a habilidade do familiar em engajar-se no luto antecipatório, em primeiro lugar, destacamos algumas características do enfrentamento da doença pela paciente, principalmente a sua recusa em buscar ajuda médica logo no início. Este fato parece que intensificou o sentimento de culpa do esposo por não ter sido suficientemente atento à doença da esposa. Apresentamos brevemente a história da doença.

De acordo com **A.** e sua filha, a paciente descobriu um nódulo no seio cinco anos atrás e, devido ao medo da mastectomia radical, buscou tratamentos alternativos como centro espírita, terreiro de umbanda e todas as receitas caseiras de uso popular. A paciente dizia para a família que tratava-se de um nódulo benigno, embora ele nunca houvesse sido diagnosticado neste sentido. Até dois atrás comunicara a todos que ele havia desaparecido e que estava tudo bem. Transcrevemos a fala do esposo com relação a atitude da paciente frente a doença,

“(...) eu não fiz muita força. Minha filha falou que fez muita força para ela. Mas ela não aceitou aquela época do médico de cortar o que tinha de cortar o seio, fazer isso e aquilo e deu isso. E as vezes ela ia no centro, sempre falavam para ela que era tumor benigno, que não tinha problema, até pouco tempo uns dois anos, ela dizia não vai precisar, esse é um tumor benigno.” (entrevista realizada dia 27/04/98)

Podemos observar que a atitude da esposa parecia ser, inicialmente, de negação quanto ao seu problema de saúde, provavelmente porque ela atribuía um significado ao local onde ocorreu o nódulo (o esposo relata que a paciente era muito vaidosa, fazia regimes para não engordar, embora não fosse obesa e há um tempo atrás fez implante de cabelo).

Observamos ainda a passagem atitude de negação do diagnóstico para a atitude de barganha, quando ela encontrava-se internada e em tratamento paliativo; e desta para a atitude de resignação frente a ameaça de morte. Esta última atitude provocou sentimentos de impotência e revolta no esposo. A filha e a equipe de saúde mostraram-se surpresos quanto a regressão física e psicológica da paciente durante o tempo da internação hospitalar.

Quanto aos aspectos sociais relativos as características da família e suas respostas a doença e a ameaça de morte, percebemos que familiares tinham consciência da doença e suas

implicações. Quanto a participação familiar nos cuidados da paciente, observamos que além do esposo, somente a filha ajudava. É importante ressaltar que a família da paciente era pequena, ela teve apenas uma filha e um neto, além do esposo e do genro; os seus pais e dois irmãos já eram falecidos.

A filha buscou manter a comunicação aberta com o pai durante toda a doença e, mostrava-se bastante preocupada com as idéias que ele estava alimentando com relação a recuperação da mãe. Ela fala que: “(...) *não é possível ele manter a esperança já que o estado da mãe é muito grave (...).*”(entrevista realizada dia 8/04/98)

Neste sentido, a filha busca imediatamente mostrar a realidade ao pai quando solicita que o médico coloque o estado real da paciente. Ela descreve :“(...) *ela não poderá mais sair da cama, e quando forem para casa nada irá mudar e que ele tem que se conformar com a situação (...).*”

O esposo **A.** esquivava-se em manter a comunicação com relação as informações da doença da esposa. Ele mesmo reconhece,

“(...) a filha sabe muito mais coisa a respeito da doença do que eu. Eu procuro não saber muito, acho muito triste. Então prefiro esperar o que tiver que acontecer, que aconteça, e eu espero que lá ela se restabeleça melhor(...).”(entrevista realizada dia 27/04/98)

Observamos que em função do cuidado que a filha teve que prestar à mãe e a sua preocupação com o pai, acabou excluindo as suas necessidades de enlutamento referentes perda antecipada da mãe. Quando questionada sobre a possibilidade de ser entrevistada, ela colocou a necessidade do pai e da mãe serem entrevistados primeiramente.

O esposo tentou realizar, em algum grau, uma reorganização do seu cotidiano em função do cuidado a ser prestado à esposa. É importante ressaltar que a internação hospitalar ocorreu numa cidade vizinha a sua, portanto necessitou dele e da filha o deslocamento para Florianópolis. Assim, alugaram um quarto de hotel onde permaneceram durante 50 dias. Quanto a esta experiência, parece que ele a percebe com muito sofrimento. Nas suas palavras,

“(...) na casa da gente a gente senta, sai no jardim, sai no quintal, no hotel chega lá é aquele quartinho triste, sozinho, aquilo lá deixa a gente com a cabeça (põe mão na cabeça) vou te contar, é uma tristeza muito grande (...).”(entrevista realizada dia 27/04/98)

Quanto as aspectos que dizem respeito as relações dos familiares com as instituições de assistência de saúde, apontamos que a relação e a comunicação dos familiar com a equipe de saúde foi adequada às suas necessidades. Neste sentido, citamos a fala do esposo onde revela o seu agradecimento pela intervenção da Dr^a M.T., que convenceu a esposa a internar-se e receber os cuidados médicos. Quanto ao hospital, ele afirma,

“(...) eu acho o hospital um espetáculo que a gente não ia encontrar, Deus ainda ajudou que a gente conseguiu um hospital como esse aqui, porque se fosse outro hospital como eu conheço, aqui as enfermeiras são legais, os médicos também, tudo gente muito boa, então eu tenho que agradecer a Deus ter encontrado e conseguir cair aqui neste hospital e não cair em outro (...).”
(entrevista realizada dia 27/04/98)

A filha sentiu-se satisfeita com o atendimento, pois mesmo após a alta hospitalar da paciente continuou recebendo orientações relativas a alimentação via enteral e administração da medicação. Revelou ainda que recebeu toda medicação para alívio das dores e de outros sintomas, assim, percebe que a morte da mãe em casa foi tranqüila e sem dores. Ela revela: *“simplesmente parou de respirar.”*(entrevista realizada dia 22/05/98)

Quanto a qualidade do suporte social dos enlutados, observamos que a filha sentia-se apoiada na sua própria família (marido e filho), bem como nos serviços prestados pelo hospital. O esposo, por sua vez, referia apoio da sua filha, principalmente por ela ajudar-lhe nos cuidados da esposa, sentia também que está sendo bem tratado no hospital. Entretanto, particularmente quanto ao seus sentimentos de perda, afirmava que nada podia servir de consolo no momento atual.

Ainda quanto a suporte social, observamos que a rede social de **A.** era muito pequena, se restringia a esposa e a família da sua filha. Um fato que chamou a nossa atenção é que quando a esposa recebeu visitas de suas amigas e da sua cunhada, **A.** não se refere a elas como fonte de apoio e solidariedade.

A família contava com recursos financeiros adequados para prestar o atendimento à paciente, entretanto, observamos que a filha da paciente queixava-se que a sua atividade comercial foi rebaixada durante o período de cuidados da mãe, o que provocou uma posterior dificuldade financeira para a família.

Quanto aos rituais familiares e da comunidade para lidar com a doença, morte e morrer não podemos levantar claramente quais os recursos disponíveis na família, apenas ressaltamos que a religião da filha era espírita e a da mãe e do pai era católica.

Quanto aos aspectos que dizem respeito as necessidades fisiológicas, observamos que **A.** encontrava-se bastante desgastado em função da dificuldade de dormir e de alimentar-se, principalmente devido a intensa mobilização emocional, como ansiedade e choro constante. Ele relata,

“(...) não eu não estou conseguindo comer que nem antes, mas a gente vai empurrando um pouquinho e desce, mas já não é que nem antes, eu não consigo dormir a noite inteira. Tudo que eu faço é para esquecer que ela está sofrendo ali, não adianta não sai da cabeça. Então

não durmo e eu não quero tomar esses remédios, nunca tomei esses comprimidos para dormir, também não quero, então fico a noite inteira acordado (...).”(entrevista realizada dia 14/04/98)

A. permaneceu cuidando da esposa durante cinquenta dias em Florianópolis. Os primeiros trinta dias acompanhando a esposa na radioterapia e o restante na internação hospitalar. Embora ele referisse que sentia-se desgastado em função deste período prolongado de tempo, não comentou que a sua saúde estivesse comprometida. Entretanto, podemos supor que complicações futuras poderão ocorrer se A. continuar com este padrão de alimentação e de sono.

Caracterização da Experiência do Luto Antecipatório da Unidade de Cuidados

Para caracterizar a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados iremos descrever os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais que foram deflagrados pelo esposo e pela paciente até a sua morte. Entretanto, inicialmente, apresentaremos as características principais do enfrentamento do esposo A., para depois apontar o luto antecipatório desenvolvido pela unidade de cuidados.

Durante o período em que a esposa estava internado e até a sua morte (vinte dois dias após a alta hospitalar), A. oscilou entre um estado de raiva e culpa frente a doença da esposa e o desejo de postergação do destino fatal. O esposo não nega a doença, entretanto, não a percebe em todas as suas dimensões e implicações. Utiliza-se da atitude da barganha, descrita por KÜBLER-ROSS (1997), que permite-lhe prolongar a vida e visualizar um futuro com a esposa.

Nas três entrevistas realizadas com A., ele referia-se sempre a possibilidade da doença fatal da esposa mudar o seu destino em função da fé, receitas populares milagrosas, força de vontade ou apenas intervenção divina. Só para exemplificar, ele cita ao todo dez histórias onde isto ocorreu. Apresentamos uma fala onde caracteriza o seu enfrentamento neste período,

“(...) a minha esperança é que ela possa agüentar, ver se consegue ir para casa. Minha esperança seria essa, levar ela até em casa e depois o que acontecesse e depois o que acontecesse só Deus que sabe. Mas eu queria, a minha maior vontade que ela ao menos fosse uns dias para lá, pode ser que ela, ela fique um ano, dois, três, mas minha vontade é que ela chegue em casa, a minha maior vontade é essa daí, depois dali para frente Deus é quem

sabe(...). Porque tem pessoas nas mesmas condições dela e no fim já vai cinco, seis, sete, oito anos e está vivo. Então com isso a gente não pode prever nada, porque cada paciente é um paciente. Que nem outro dia, eu estava conversando com uma senhora e com uma moça, ela já esteve aqui e foi cedo embora, não sei o nome da moça e nem a idade dela. Quando ela foi internada, ela não andava mais, o dela estava na coluna e ela foi internada aqui para fazer tratamento, queimou tudo quem nem queimou minha esposa, ficou aqui internada, acho que uns treze dias assim também e hoje, não sei quanto tempo faz, está que é uma beleza, tomando os medicamentos, está normal, a mulher foi para rua e tudo, como se não tivesse nada. Por isso então, cada caso é um caso, existe de um certo tempo as vezes pode ser que é uma coisa e no fim, tem pessoa que tem muita fé e então aquilo melhora, porque tem gente que já está desenganado pelos médicos e tudo e já estava nas últimas, sem solução, e depois dali de um dia para o outro sara e tudo. Então por isso a gente está só se apegando para ver o que vai acontecer. Se acaso Deus quer que ela saia daqui, vamos ver daqui para frente o que vai acontecer, é o que a gente espera (...).”(entrevista realizada dia 14/04/98)

Inicialmente, a atitude de barganha e postergação do destino fatal parecia ser também compartilhada pela paciente, quando ela reclamava que o esposo deveria fazer a barba e poderia mudar os termos da barganha. **A.** afirma,

“(...) amanhã vou tirar a barba, ela me chamou de barbudo, vou mandar rezar três missas para São Pedro. Ela me pediu isso, que rezasse três missas para São Pedro (...).”(entrevista realizada dia 15/04/98)

Observamos que, embora o casal adie os planos que tinham para o futuro, não os abandona. Isto nos faz perceber que ambos ainda percebem o futuro como possível e não elaboraram as perdas pela sua não realização. De acordo com RANDO (1986), “(...) a parte fundamental do luto antecipatório é aquilo que está sendo perdido, ou seja, o futuro que está sendo destruído (...)” (p.16). Quanto aos planos para o futuro, o esposo **A.** indica,

“(...) só fizemos um planinho para ir para São Paulo, para ver a sobrinha dela, quero ver se ainda consigo. Os meus planos era ir lá para São Paulo e fazer algumas coisinhas da vida assim. (...) essa viagem a gente ainda tem esperança de fazer, que nem ela fala, só que agora vai demorar um pouco mais, tem que ver se ela consegue se restabelecer mesmo, a vontade dela é essa daí(...).”(entrevista realizada dia 14/04/98)

Em função da atitude de barganha, **A.** pouco percebe as implicações dos sintomas que a esposa apresenta, por exemplo, de que a cicatrização das queimaduras representa apenas o alívio do sofrimento físico mas não a recuperação e a capacidade de retorno às atividades. Sua expectativa transparece na seguinte fala,

“(...) a minha esperança é que ela se recupere, porque ela tem força de vontade ela não é de se entregar, mas todo mal é esse negócio aqui na coluna, porque senão ela podia se sentar, andar de cadeira de rodas para lá e para cá, ser fácil de subir na cama, deitar, virar para outras posição, não ficava judiada assim. A aquele ferimento castiga muito, é isso aí, a esperança minha é que ela volte e que ela se recupere (...). Então a esperança é que, se cicatrizar aquilo lá, se ela agüentar ficar na cama, porque ela vai agüentar, se Deus quiser, então ela volta para casa (...).”(entrevista realizada dia 14/04/98)

Em função desta expectativa, ele pensa e antecipa o futuro quando a esposa retornar para casa e se diz preparado para mudanças no seu estilo de vida. Nas suas palavras,

“(...) porque é uma nova vida, né, um novo sistema de vida que vai dali para frente, eu espero (...)vai ser diferente justamente porque ela não vai poder fazer o que ela quer, já é diferente porque ela tem osteoporose e tem os ossos mais fraquinhos, não vai poder fazer muita coisa. Não vai ser como ela era, que gostava de fazer isso, de puxar móveis para lá e para cá né, fazer todo esse serviço, ela vai ter que deixar para mim, e se tiver uma coisa errada ela vai dizer para mim não faz assim, faz assim e eu vou ter que fazer no lugar dela. Então muda o sistema (...) .É, eu estou para isso, preparado para fazer o serviço que ela não pode fazer para mim e não deixar ela fazer e agora vamos ver, quando ela chegar em casa e tem que fazer as coisas.” (entrevista realizada dia 14/04/98)

Parece que **A.** está vivendo a experiência de luto relacionada à perda do seu estilo de vida atual. Por outro lado, observamos que ele apresenta dificuldades em aceitar a condição terminal da esposa e conciliar-se com a ameaça de perda e a sua falta permanente. RANDO (idem) comenta que o luto experienciado pelas perdas atuais podem também significar que o familiar está engajado, em algum nível, no processo de luto antecipatório, mesmo que a ameaça de morte do familiar ainda não possa ser aceita e nem resolvida.

Quanto aos aspectos afetivos, observamos que os sentimentos de raiva e culpa aparecem em quase todas entrevistas. **A.** culpa-se pelo fato de não ter levado a esposa ao médico no passado, quando já sabia da existência do nódulo. Ele relata,

“(...) eu só pensava em trabalhar, eu deixava todas as coisas para ela. Chegou a fazer operação, coisa do cabelo e tudo, ela se internava sozinha, ela fazia tudo, até no seio ela mandou fazer não sei lá o que, e justo isso ali que ela devia mandar fazer, e não fez, então tinha que ser. E agora a coitada sofre, mas agora não tem mais jeito, a gente se arrepende demais, se eu fosse um durão e mandasse ela fazer queira ou não queira teria evitado isso, mas agora que a gente pensa isso depois que aconteceu, depois que aconteceu não tem mais jeito (...).”(entrevista realizada dia 17/04/98)

Na última entrevista antes da morte da paciente, **A.** ainda não conseguia elaborar a culpa por não ter evitado a doença e o sofrimento da esposa. Nas suas palavras,

“(...) eu me sinto culpado por que eu não insistia, devia ser com mais força, você vai fazer porque vai fazer, eu fui para casa, por isso que eu me julgo muito culpado, eu bem dizer, eu fui o culpado, se eu fosse mais duro e dissesse não, vamos no médico e vamos fazer, mas agora é tarde, eu choro muito por causa disso, agora tem que sofrer esse castigo (...).”(entrevista realizada dia 27/04/98)

Com relação ao sentimento de culpa do esposo, RANDO (idem) comenta que este sentimento não é uma emoção incomum quando os membros familiares sentem-se responsáveis pela doença de algum modo, seja através da hereditariedade, omissões ou porque eles falharam em proteger a pessoa amada da doença.

A raiva transparece nos momentos em que a esposa não corresponde as suas expectativas e quando o tratamento não surte o efeito desejado. Observamos na sua fala a raiva aliada a tentativa de postergar o futuro da esposa,

“(...) o meu medo é desse negócio nos ossos, até hoje não descobriram um remédio para matar essas filhas da mãe, né, não conseguiram matar essa filhas da mãe lá dentro, mesmo com todo sofrimento que ela passou na radioterapia. Agora não sei, a gente não entende, tem vezes que está assim e o médico fala que vai durar mais um ano e dura seis, sete, tem muita coisa que a gente tem que ver, pode acontecer muita coisa (...).”(entrevista realizada dia 17/04/98)

Quanto ao sentimento de raiva, RANDO (idem) aponta que há poucas coisas que gerariam este sentimento, mais do que a falta de controle sobre a miséria do paciente e o sofrimento da dor. As vicissitudes da doença, seus revezes, o processo contínuo de perdas que envolve, o senso de impotência gerado, a dor, a confusão, a frustração, a separação frente a ameaça de morte dão origem aos sentimentos de raiva.

Além dos sentimentos de raiva e culpa, foi deflagrado um intenso sofrimento emocional característico dos enlutados. **A.** chora muito e quando refere-se ao seu sentimento atual, afirma que está sentindo muita tristeza. Percebemos que o senso de impotência causa-lhe também muito sofrimento. Nas suas palavras,

“(...) ainda tenho essa tristeza, quando foi essa noite, não noite passada eu cheguei lá no hotel, quando fui comer um negocinho me deu um ataque de choro, mas chorei, chorei, mais que podia, para poder sair aquilo, até poder sair aquilo. Quando eu não podia mais chorar peguei e andei arrumando uns negocinhos e fui deitar, mas não consigo dormir (...) é isso aí, não é toda pessoa assim, mas infelizmente eu sou assim. O que eu vou fazer, as vezes vou conversar com uma pessoa, antes de eu responder já começo a chorar, só depois de me acalmar que eu posso responder e não adianta segurar, então a gente tem que por para fora aquilo (...).”(entrevista realizada dia 27/04/98)

“(...) dá muita tristeza ver a pessoa que a gente gosta, ver ali deitada, cansada de ficar naquela posição e a gente não poder fazer nada, isso é que dá muita tristeza (...) Ah é triste, (chora), eu não posso nem esconder porque dá muita tristeza (chora) (...).” (entrevista realizada dia 14/04/98)

Quanto a intensidade do sofrimento do luto, RANDO (idem) indica que a tristeza, dor e angústia é o que os membros familiares sentem no seu luto quando perdem alguém amado. Muitos indivíduos sentem medo de que serão destruídos pelo sofrimento mental. Muitos podem compensar este medo com ações agressivas que escondem a sua vulnerabilidade.

Observamos que o sofrimento emocional pela perda antecipada de **A.** é tão intenso que ele pensa em cometer suicídio. Ele diz: *“(...) tenho vontade de tomar veneno, acabar logo com tudo, mas penso nela e vejo que preciso ajudá-la (...).”*(entrevista realizada dia 16/04/98)

Quanto as perdas antecipadas impostas por uma doença e os aspectos a serem elaborados no luto antecipatório, RANDO (idem) indica que o luto antecipatório se refere ao

que está separando-se do familiar agora, da sensação de que a pessoa amada está sendo tirado dele e o que o aumento da consciência da ameaça de morte significa no momento presente.

Ao longo da internação hospitalar, observamos que **A.** progressivamente vai lidando com o sentimento de impotência, principalmente quando conseguia ficar menos ansioso quanto a alimentação da esposa, auxiliava as atendedoras de saúde na higiene diária e providenciava os discos de esponjas e pomadas para facilitar a cicatrização. Entretanto, o que parece que ajudava-lhe a lidar com a sua impotência, foram os planos quanto ao retorno da esposa para casa, por exemplo,

“(...) eu estou pensando um jeito dela comer em casa se a gente vai buscar comida no restaurante. Quero ver o que o médico vai falar se ela vai poder ficar de pé, por causa dos ossos dela, e como que a gente vai arrumar uma cama dessa em casa eu não sei (...).”(entrevista realizada dia 17/04/98)

Quanto a outros sentimentos, observamos um pouco de ambivalência em relação a querer permanecer com a paciente e desejar a sua partida pela cessação do seu sofrimento. **A.** afirma,

“(...) olha, nesse sofrimento aí para dizer a verdade eu preferia que durasse menos, para não sofrer, apesar que não sofre a dor pelo medicamento, mas ficar assim na cama, não é que a gente quer, a gente vê que a pessoa sofre, ver como ela era e como é agora, fica doído para ela, pode ser que não pode ser que eu esteja enganado, pode ser que a pessoa se conforma.” (entrevista realizada dia 17/04/98)

Considerando os aspectos acima levantados, concluímos que o esposo não desenvolve o **processo intrapsíquico** relativo ao aprofundamento da consciência da gravidade da doença, suas implicações e que esperanças de recuperação e estabilização não são mais possíveis. Além disso, não imagina a morte e suas consequências, e, por isso, não desenvolve o papel de enlutado antecipatório a ponto de garantir-lhe uma adaptação à doença avançada da esposa, à ameaça de morte e à realidade sem ela. Na última entrevista, antes da alta hospitalar, ele não percebe a eminência da morte da esposa, embora desconfie disso e evite a confirmação médica. Nas palavras de **A.**,

*“(...) eu não gosto de conversar muito assim porque as vezes eles falam coisas que eu posso ficar chocado, então eu evito, né, as vezes pode ser que ela tem uns pouquinho dias de vida, pode ser um mês e se a pessoa me falar isso para mim, já viu né, vou chorar dia e noite, então(...). Eu já vi muitos casos de pessoas desenganadas pelos médicos, e as vezes durar 10 a 15 anos. Por isso ele as vezes tem certeza, quando está no estado crítico mesmo, aí eles já sabem, **mas que nem ela acho que não deve estar**, penso eu, não sei. Então as vezes não sabem, então as vezes tem a doença dura um ano, dois, três, quatro cinco anos, porque a pessoa tem o organismo forte isso e aquilo, começa a tomar aquele remedinho, existe esses outros medicamentos (...).”*(entrevista realizada dia 27/04/98)

Na entrevista final com o esposo, após a morte da paciente, ele confirma a nossa hipótese. Ele revela,

“(...) infelizmente ela foi embora, me deixou, ela viveu mais uns vinte dias, eles estavam sabendo, mas eu não sabia, eu achava que indo para casa ela podia melhorar, mas também ficar daquele jeito muito tempo não adiantava mais nada (...).”(entrevista realizada dia 31/05/98)

RANDO (idem) indica que na medida em que o familiar é capaz de perceber a ameaça de perda e elaborar os sentimento decorrentes, a antecipação do futuro é uma conseqüência natural. Tendo em vista a descrição das características de A., quanto a consciência da ameaça de perda, observamos que ele não foi capaz de antecipar ou planejar o seu futuro sem a presença da esposa.

Por outro lado, observamos que ele faz um exercício mental de antecipação do futuro, principalmente em relação ao modo de adaptação à ausência da esposa. Para tanto, ele cita casos de outras pessoas que passaram por situações semelhantes. Nas suas palavras,

“(...) porque a acaba se conformando é uma coisa natural, com o tempo acaba se conformando, todos se conformam, só não se conforma, como um cunhado meu, como te falei, aquele não se conformou, quis morrer também, agora como minha sobrinha, é sobrinha dela, faz 7 ou 8 meses, é só ela e o marido, e o marido morreu, ficou um ano sofrendo com ele, agora ela tem que se conformar, no fim se conforma, começou a arrumar a casa, que ele não ligava, começou a arrumar tudo, é obrigado a se conformar, volta não tem mesmo, só se a gente fizer como aquele cunhado meu, tomar pinga com comprimido e morreu (...). Ele levantava cedo, a primeira coisa que ia pegar era a fotografia pequeninha dela, ia lá e pegava ela, começava rezar, não quis viver (...), se ele acha que não deve viver mais porque perdeu alguém que ele gostava, e acha que morrendo vai junto dela, então ele se entrega e vai mesmo, agora tem homem que morreu, morreu, se acabou, daqui a pouco ele arruma outra, casa de novo, se ajunta, daquela lá não lembra mais, nem lembra, já pôs outra no lugar (...).” (entrevista realizada dia 17/04/98)

Além disso, numa entrevista, A. coloca as suas dúvidas e crenças sobre a morte, sobre o destino do corpo e da alma, as crenças da civilização oriental e a dificuldade ocidental em aceitá-la, dos lugares e religiões onde se prevê a continuidade da existência da vida ou da alma, onde se cultuam a comunicação com os espíritos, como no espiritismo. Nestes pensamentos observamos uma tentativa em dar um sentido para a morte e a finitude humana, bem como, aparece uma forma de adaptação ao futuro sem a presença da esposa. Ele fala,

“(...) as vezes a pessoa morre e tem alguém da família que freqüenta o espiritismo. Então essa pessoa que morreu volta no espiritismo para consolar o marido, ou a mãe ou o pai, dizendo que está tudo bem que não precisa chorar que ela está feliz, está melhor que aqui, volta agora, não sei se esta explicação é essa. Não sei se o médium que está falando ou está fingindo só para consolar, tem acontecido muito isso aí. A coisa de espiritismo mesmo eu não sou de freqüentar, mas por exemplo, a minha filha, ela tem que estudar, pode ser que daqui a um mês e quinze dias ela abaixa e começa a falar, não chora por mim, eu estou bem, estou tranqüila, cuida de fulano, direitinho ele está sofrendo, não precisa sofrer, aqui eu estou bem. Então é isso que eu

acho a nossa matéria acaba mais o espírito deve ir para algum lugar sim (...).”(entrevista realizada dia 17/04/98)

A partir destes relatos, observamos que se o esposo ainda não conseguia aceitar a ameaça de perda, elaborar os sentimentos decorrentes, ele vivenciava, em algum nível, a preparação para o futuro, mesmo que isto ocorra somente na imaginação da ausência da esposa, do papel de viúvo e os modos de adaptações possíveis. SIEGEL E WEINSTEIN (1983) apontam a pesquisa de JANIS (1958) onde ela descreve que os pacientes que foram conduzidos a imaginar como seria a sua cirurgia apresentaram melhor ajustamento após ela.

Além disso, apontamos que o esposo conseguia ter um nível de consciência da possibilidade de perder a esposa, embora prefira que a morte ocorra sem a sua participação. Ele fala,

“(...) fazer o quê, para ver assim é preferível que Deus leve, mas mesmo assim eu preferia que ela morresse lá em casa (...). Melhor para ela não, eu acho que não sei, eu acho que dá menos tristeza, não precisava nem ser disso daí, mas de outra coisa, que eu não soubesse muito, no espaço que ela tivesse em casa, que acontecesse outra coisinha qualquer, que levasse, me conformava mais. Eu vejo o que a turma sofre, sofre muito, vem para cá, traz para cá e sofre então deve ser uma morte, apesar que eles não sofrem porque dão um medicamento, não sofre, não sentem dor, não sente nada, mas a gente que está vendo, sofre, a gente sofre, a gente quer ajudar e não pode (...).”(entrevista realizada dia 17/04/98)

Essa consciência, entretanto, não significou o desligamento gradual da esposa como alguém com um futuro, bem como, **A.** não reconhecia-se separado da paciente e tolerava a idéia que ela poderia morrer e ele continuaria a existir. Em muitos momentos da entrevista ele indica a possibilidade de vir a falecer antes da esposa,

“(...) a morte vai chegar tanto a dela e a minha, a nossa chega(...) Deus é que sabe o que faz, as vezes pode ser que eu ainda morra antes que ela, quem sabe (...).”(entrevista realizada dia 14/04/98)

Quanto aos aspectos cognitivos deflagrados, observamos que o esposo contempla a sua própria morte na medida em que pensa que pode falecer antes da esposa. Além disso, a atitude mental predominante no período de antecipação da perda do esposo foi a barganha, como demonstrado anteriormente. Podemos observar que ela é o oposto da antecipação concreta da ausência da pessoa amada, por isso, não percebemos nenhuma fala referente a mudanças na sua identidade, crenças e expectativas que refletem a realidade sem a esposa, muito menos uma atitude de revisão do passado.

Quanto ao **processo interacional com o paciente**, observamos que o esposo permanecia tanto quanto possível envolvido com a esposa, direcionava energia física e emocional e o cuidado era prioridade em termos de planejamento da sua vida. Estas ações em

direção à paciente e a proximidade de ambos frente a morte, não significaram a resolução de questões tanto práticas como pessoais e a revisão da sua relação, muito menos a despedida.

RANDO (idem) indica que o fechamento de questões inacabadas e a despedida são os dois principais aspectos da experiência do luto antecipatório, pois permite ao familiar acomodar-se à perda e aceitá-la, e ao paciente realizar um senso de fechamento e sentir-se liberado para a morte.

Durante os cuidados prestados à esposa, as interações observadas entre ambos restringiam-se às preocupações do esposo em garantir a alimentação da paciente, intransigência quando esta não ocorria e incômodo com relação ao constante sono.

Transcrevemos a fala de **A.**,

“(...) ela não se alimentou direito, assim não vai dar. Ela não comeu nada, vai ficar fraca, tem que alimentar-se para ficar forte senão não dá para ir para casa (...) As vezes dorme durante todo o dia e as vezes não dorme à noite. Não gosto disso, pois ela sempre foi dorminhoca, mesmo em casa, como eu sou ruim para dormir não gosto de ver os outros dormindo, cutuco ela para acordá-la . . . e ela fala para mim: tu só fala, tu só fala (...)”(entrevista realizada dia 15/04/98)

Outro aspecto que observamos foi a constante tentativa de **A.** em superar a incapacidade da esposa em relação a algumas atividades. Por exemplo, ele insiste em levá-la para tomar banho de cadeira de rodas no chuveiro, mesmo quando não há possibilidade da paciente locomover-se em função das dores ósseas e das queimaduras. Ele afirma,

“(...) só preciso conversar com o Dr. P., quero falar com ele se eu posso levar ela para o banheiro, aí vai ser melhor ainda, ir no banheiro, pode ser que possa, quero perguntar para ele. Então ali vou insistir um pouco e ver se ela consegue se segurar em mim aí ela vai no banheiro aí é mais fácil (...)”(entrevista realizada dia 27/04/98)

Estes relatos, mais uma vez, demonstram a dificuldade de **A.** em elaborar os sentimentos de impotência e raiva que são deflagrados frente a perda do controle, o que prejudica, por sua vez, a própria assistência à paciente. Essa é a maior preocupação da filha, pois o pai dificulta os cuidados a serem prestados à mãe a fim de garantir-lhe o mínimo de qualidade de vida.

Quanto a este aspecto, HEGGE (1991) relata os efeitos prejudiciais das reações de luto sobre a habilidade funcional do familiar cuidador e, principalmente, sobre a sua capacidade de proporcionar um cuidado de qualidade para o familiar que está morrendo. Neste sentido, a autora aponta a importância dos profissionais de saúde em auxiliar os familiares a elaborarem estes sentimentos.

Observamos ainda a dissonância entre a atitude da paciente e do esposo frente a ameaça de morte. No relato a seguir percebemos necessidade do esposo em manter a paciente numa atitude de negação e barganha,

“(...) ela sabe que ela tem um câncer já, mas pensa que está curadinha, pela radioterapia, mas a gente sabe que não está.(...) Ela pensa, então é bom deixar ela pensar assim, porque as vezes com a graça de Deus acontece alguma coisa. Existe registro de certos milagres que acontecem, são difíceis, mas acontecem, então tem que ter aquela esperança, as vezes mesmo que não sabe, mas com o medicamento, ature mais (...).”(entrevista realizada dia 14/04/98)

Essa dissonância de atitudes provavelmente prejudicou a capacidade da paciente em elaborar o seu próprio luto antecipatório, resolver seus problemas e preocupações. E o esposo pareceu incapaz de auxiliá-la neste sentido. Entretanto, observamos que ele procura atender aos seus desejos, pois quando a ela pede para ir para casa, ele faz cumprir seu pedido. Nas suas palavras,

“(...) nós vamos fazer a vontade dela, e isso para mim é muito importante e se no futuro não fizer e acontecer alguma coisa vou ter um remorso maior, então fazer isso daí é uma coisa muito importante, satisfazer o desejo dela, apesar que vai ser muito mais trabalhoso para gente porque aqui tem as enfermeiras e tudo (...).”(entrevista realizada dia 27/04/98)

Ainda que o esposo teve dificuldade em auxiliar a paciente a fechar as suas questões e ir em paz, ela foi muito bem assistida pela família. Observamos o esforço da filha em identificar as suas necessidades, proporcionar um cuidado adequado e facilitar a sua morte.

Quanto aos **processos familiares e sociais**, não foi possível observarmos mudanças nos papéis familiares, muito menos, ampliação da relações de ajuda para o contexto mais amplo. Os serviços funerários foram providenciados somente no momento da morte da paciente e foi a filha quem encarregou-se desta responsabilidade.

Um dos aspectos que podemos levantar para discutir os aspectos do enfrentamento da ameaça de perda e morte pelo esposo cuidador e pela paciente e a experiência de luto antecipatório desenvolvida, diz respeito ao tempo transcorrido entre o aviso do diagnóstico fatal e a morte, ou seja, apenas cinco meses. Parece que a unidade de cuidados teve pouco tempo para adaptar-se à ameaça de perda e concomitantemente lidar com as demandas da doença terminal e, por sua vez, desenvolver o luto antecipatório.

RANDO (idem) aponta, nas suas pesquisas, que parece haver uma quantia ótima de tempo que permite ao familiar experienciar o luto antecipatório, adaptar-se a doença terminal, sem prejudicar a adaptação posterior à morte do paciente. Este tempo ficaria entre seis a dezoito meses de doença. Esta autora ressalta que a experiência do luto antecipatório requer tempo para se desenvolver. Nas suas palavras,

“(…) o luto antecipatório requer tempo para se revelar e se desenvolver. É um processo, não é um tudo ou nada, tempo e experiência de frustrações repetidas sobre a necessidade de ver a pessoa amada melhorar é crítico para confrontar e deslocar a necessidade negar o que está acontecendo. Isto gradualmente resulta num progressivo aprofundamento da consciência, que é necessário a fim de experienciar uma ótima quantidade de luto antecipatório de um modo mais consistente para com efeitos terapêuticos benéficos para o paciente e para a família.” (p.25)

Tendo em vista os comportamentos apresentados pela unidade de cuidados, observamos que o esposo teve dificuldade em desenvolver o processo intrapsíquico (a conciliação com ameaça de perda), processos interacionais (fechamento de questões inacabadas) e os processos familiares e sociais que permitissem a aceitação, em algum nível, da morte. Assim, apontamos que a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados foi escassa, embora o esposo tenha desenvolvido mnemonicamente a antecipação de alguns modos de adaptação à perda e a esposa tenha aceitado resignadamente a sua morte. Mas essa experiência parece que proporcionou pouco preparo à unidade de cuidados quanto a ocorrência da morte.

Um aspecto que pode ter contribuído decisivamente para a dificuldade da experiência do luto antecipatório pela unidade de cuidados tenha sido a natureza do vínculo conjugal, o seu tempo de duração 58 anos e o estágio de vida na qual se encontravam a paciente e o esposo, a aposentadoria.

5.5. ESTUDO DE CASO 5

O paciente I.M. foi diagnosticado em dezembro de 1996 de um câncer de faringe. Realizou tratamento radioterápico e quimioterápico até final de 1997. Em março de 1998, sofreu uma traqueostomia e foi encaminhado para a equipe de Cuidados Paliativos da instituição C., pois o tumor já havia metastatizado alguma regiões do corpo, como o pulmão, e interrompido a possibilidade de cura do paciente.

O paciente sofreu quatro internações hospitalares, de março a junho de 1998, para controle dos sintomas como dispnéia, astenia, dor, infecções, etc. Na última internação, 29/06/98, faleceu dia 07/07/98.

O paciente tinha 39 anos, era casado e tinha três filhos. A esposa E. era quem o acompanhava nas internações hospitalares, portanto sua cuidadora principal.

Foram realizadas três entrevistas com a esposa durante a terceira internação do paciente que ocorreu no período de 28/05/98 até 05/06/98. O paciente não foi entrevistado em função da sua dificuldade de comunicação devido a traqueostomia e a debilidade física.

Iremos apresentar alguns aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos para caracterizar a situação psicossocial do familiar cuidador e do paciente frente a ameaça de perda, em seguida apresentaremos a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados.

Quanto aos aspectos psicológicos a ser levantados neste caso apontamos, em primeiro lugar, a qualidade da relação conjugal entre a esposa e o paciente. É interessante reconhecer que muitas vezes o vínculo estabelecido na relação conjugal determina a qualidade do vínculo de cuidados formado durante a doença.

Neste sentido, os aspectos da qualidade deste vínculo podem influenciar os comportamentos deflagrados frente a doença e a ameaça de morte, bem como a dimensão das reações de luto.

A esposa E. refere que a sua relação com o marido foi permeada de frustrações, pois ele não correspondia as suas expectativas e ao amor que ela nutria, embora ela reconheça que o marido nutria algum afeto por ela.

Isto permite compreendermos o motivo pelo qual a esposa permaneceu casada durante 17 anos, teve três filhos e se tornou a sua cuidadora principal. Observamos que o vínculo

conjugal entre o paciente e a esposa tinha como característica principal a necessidade de ajuda e de cuidados do paciente em relação à esposa. Apresentamos algumas falas de **E.** que representam a qualidade da sua relação conjugal,

“(...) dia 18 de outubro vai fazer 17 anos que nós casamos, eu tinha quinze anos na época e ele tinha 22 anos quando a gente casou. Eu sempre parecia que era mais velha e ele mais novo, sempre batalhei toda vida e ele já me fez sofrer muito, mulherada, nunca deu nada para casa (...).” (entrevista realizada dia 02/06/98)

“(...) para falar bem a verdade eu nunca fui feliz em relação a ele. Quando eu ganhava os nenens, ele não ia ver, ele não ia me levar, não tinha aquela participação de pai - esse é o meu marido vem me pegar, vem ver as crianças -, nada, nunca teve essa iniciativa, nenhum carinho nada. Eu queria sim, na maternidade todos os maridos iam, quando as esposas estavam na sala de parto eles já estava esperando, eu queria que fosse assim comigo também mas nunca foi (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

“(...) foi tanto tormento que eu até cheguei a perder o amor que eu tinha por ele e eu era louca por ele. Eu perdi tudo, foi tanto sofrimento, como no caso de uma plantinha, não regou, morreu (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

“(...) eu sempre senti que ele gostava de mim, na vida íntima e tudo, por isso eu não abandonava ele, tinha pena dele, eu achava que ele não vivia sem mim, por causa dos filhos, acho que ele nunca ia conseguir viver sem a minha presença, ele não ia conseguir viver (...).” (entrevista realizada dia 02/06/98)

Por outro lado, levantamos a hipótese de que o envolvimento da esposa nos cuidados do marido pode estar ocorrendo em função de que o abandono, neste momento, poderia ser interpretado como uma ação de vingança pelo sofrimento que ele a fez passar. Neste sentido, hipotetizamos que **E.** cultiva, em algum sentido, uma fantasia de vingança, pois refere que deve sempre atender aos pedidos do paciente. Além disso, ela interpreta o insistente pedido do paciente pela sua companhia como um teste para a sua suposta vingança de abandono. Nas suas palavras,

“(...) a minha irmã me chamou porque ele estava pedindo para me chamar, ele estava com falta de ar, estava ruim. Então ele sente assim uma segurança, eu conversei com o Dr. P. e ele falou que ele criou uma coisa no cérebro de que o que ele já fez comigo eu agora iria usar a doença dele para abandonar ele, então ele quer só que eu fique perto dele (...).” (entrevista realizada dia 02/06/98)

“(...) ele tem medo que eu venho desconfiar nele, com a fraqueza dele, o que ele fez comigo, que eu venha abandoná-lo para ele sentir na pele o que eu senti quando ele me abandonava (...) ele acha que eu quero deixar ele aqui no hospital que é para castigá-lo (...).”(entrevista realizada dia 02/06/98)

Outro aspecto psicológico que podemos levantar diz respeito a experiência religiosa de **E.** e o quanto ela proporciona apoio para o enfrentamento da ameaça de perda. Ao mesmo tempo, ela não percebe a doença prolongada do paciente como um castigo divino, comumente

observado naqueles onde a crença religiosa serve de interpretação para todos os eventos da vida. Ela fala,

“(...) eu sou Evangélica, da Assembléia de Deus, não estou indo para participar dos cultos mas o pessoal vai lá em casa, então a minha força, eu acho, que se eu não tivesse tão apegado a ele eu não ia estar conseguindo é a única força que tenho. Eu acho que Deus não está castigando o I. porque estaria fazendo eu sofrer também e ele não quer o meu sofrimento. Eu tenho certeza que Deus não quer o sofrimento de ninguém. Não vai botar sofrimento, não vai fazer ele pagar o que fez para mim fazendo eu sofrer junto (...).”(entrevista realizada dia 02/06/98)

Em relação aos aspectos sociais, destacamos algumas características da família, como o papel que o paciente ocupava no sistema familiar, o estágio de desenvolvimento da família, bem como, as repostas dos seus membros à doença e a ameaça de morte.

Observamos que o paciente não ocupava um papel ativo na vida familiar. A esposa revela que a manutenção da casa (economicamente e emocionalmente) era de sua responsabilidade. Até o filho mais velho percebia a relação de desigualdade do pai e da mãe quanto a esse aspecto. Isto significa, por sua vez, que o contexto econômico da família não foi significativamente alterado pela doença do paciente. **E.** afirma,

“(...) eu sempre trabalhei sozinha, sempre voltei para casa sozinha, sempre sustentei a casa sozinha, tudo era eu, tudo, tudo, ele recebia o dinheiro dele, trabalhava, não era mandrião (...) só que ele pegava o dinheiro e botava tudo fora, não com mulheres ou com bebida, nada, em negócios (...) agora o menino começou a trabalhar no lugar dele, aí está me ajudando. Ele já me ajuda e o pai não ajudava, o pai dizia para ele - tu vai ter que ajudar um pouco para casa - e ele dizia: ‘sim, eu vou ajudar coisa que o pai nunca fez, o pai nunca ajudou com um tostão para casa a mãe sempre batalhou sozinha’(...).”(entrevista realizada dia 02/06/98)

Entretanto, observamos que a família nuclear encontra-se num estágio de desenvolvimento onde os esforços familiares estão concentrados na educação dos filhos, assim as figuras parentais são de extrema importância. Na medida em que ocorre a perda do parceiro neste papel, o outro sobrecarrega-se quando tem que lidar com a perda do par e atender concomitantemente o paciente e os filhos. A doença de esposo exigiu de **E.** uma dupla responsabilidade. Observamos este aspecto na seguinte fala da esposa,

“(...) tem que ficar aqui, tem que lembrar dos filhos em casa que estão precisando da gente também. Quero ir para casa e não posso porque ele precisa de mim e os filhos em casa também precisam. Hoje eu ia em casa ver eles, conversar com eles orientar para eles obedecerem a avó, não pude ir. Então o mais difícil para mim é ficar aqui, apesar que eu estou atendendo ele eu tenho que cuidar aqui e lá, com dois corações. Aí o sofrimento é dobrado (...).”(entrevista realizada dia 02/06/98)

RANDO (1986) aponta que os membros familiares que tem que lidar com a doença terminal do paciente e, ao mesmo tempo, atender a família, geralmente sentem-se culpados por não ter energia suficiente para atender as necessidades de todos.

A esposa **E.** não conta com a participação dos filhos no cuidado do pai, pois eles apresentam pouca idade, recebe apenas a ajuda da sua mãe e da sua sogra. Ela relata,

“(...) ele tem pouca família, ele só tem a mãe dele e a irmã. A mãe dele vem aos domingos com a minha cunhada, ela tem carro e traz a minha sogra pois ela é muito velhinha, aí o resto é a minha família. Na minha família poucos estão se importando, só minha irmã e a minha mãe. É ela quem ajuda a cuidar dele, ela limpa as coisas dele, dá banho nele, tudo que a minha sogra precisa minha mãe vai lá e faz para ela (...), então elas estão acompanhando todo o meu sofrimento e a trajetória dele. Elas estão acompanhando tudo (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

A partir do relato acima, observamos que **E.** possui um suporte social por parte dos seus familiares, além disso, pode compartilhar as informações sobre a ameaça de perda e todos os problemas decorrentes da doença.

Percebemos que a família nuclear tem consciência da doença do paciente e suas implicações, isto pode ser observado na qualidade da comunicação de **E.** com os filhos. Ela revela que já havia avisado os filhos da possibilidade do pai falecer, apenas o filho menor de cinco anos não havia sido avisado. Nas palavras de **E.**,

“(...) a outra vez que ele foi internado, a segunda vez, eu cheguei em casa e ele assim: o pai ficou? Eu disse ficou. Mãe quando é que ele vai morrer? Eu perguntei quem falou para ti que ele vai morrer? Ninguém falou, mais eu sei que ele vai morrer. Não sei quem falou para ele, as vezes a gente conversava, mas não perto dele. Com os dois maiores eu já falei, chamei e falei: o teu pai tem pouco tempo de vida. O do meio não falou nada e o maior se mandou (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

A comunicação desenvolvida na família não incluía o paciente. A esposa argumenta que tinha medo das reações emocionais do paciente, pois este já mostrava-se bastante ansioso e revoltado com o seu estado. Entretanto, ela percebe que o marido tinha consciência da sua doença.

De modo geral, observamos que **E.** não apresenta dificuldades para lidar com os efeitos da doença do marido como, por exemplo, o tratamento quimioterápico e radioterápico, a dor, os curativos da traqueostomia e o medo de dormir. Ela afirma que está adaptada aos cuidados que tem que prestar. Isto é um indicativo que a esposa está adaptada à fase final da doença do esposo e as suas reações de luto pouco interferem na sua habilidade de cuidar do paciente.

Quanto aos aspectos que dizem respeito a relação mantida com a equipe de saúde, observamos que **E.** mostra-se satisfeita com a assistência médico hospitalar recebida em todos os momentos da doença, bem como, com a medicação para controlar os sintomas do paciente.

Entretanto, cabe ressaltar que na fase do diagnóstico o paciente não teve a mesma assistência. A esposa relata que nos postos de saúde onde ele buscou atendimento, os

profissionais ignoravam a sua queixa dizendo que se trava de um problema emocional, assim ele permaneceu muito tempo com dor até o seu quadro ser diagnosticado no hospital Universitário e depois na instituição C.

A esposa refere que possui apoio do contexto social, ou seja, da sua família, das instituições onde o paciente recebeu atendimento e da comunidade de evangélicos da sua região.

O padrão sócio-econômico da família é rebaixado. Entretanto, a esposa refere não enfrentar dificuldades financeiras no momento, pois está de licença do seu emprego mas o continua recebendo o seu salário, além disso, recebe a pensão do esposo por invalidez.

Quanto aos aspectos fisiológicos, observamos que **E.** refere alguns problemas de saúde, como sua a bronquite que foi agravada em função da intensa rotina de cuidados. Entretanto a sua saúde geral não encontra-se comprometida pelo padrão de alimentação e sono.

Caracterização da Experiência do Luto Antecipatório da Unidade de Cuidados

Para caracterizar a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados iremos descrever os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais que foram deflagrados até a morte do paciente. Entretanto, inicialmente, apresentaremos as principais características do enfrentamento da esposa **E.**, para depois caracterizar os aspectos da experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados.

Quanto ao **processo intrapsíquico**, observamos que a esposa **E.** descreve a história da doença do esposo sem demonstrar emoção quanto a progressão da doença dele. Termina o seu relato com o aviso médico da impossibilidade de cura, antecipando a morte do esposo. Na suas palavras,

“(...) aí ele me chamou e disse para mim: a senhora pode perder a esperança, se tinha alguma pode perder. Eu disse: porque ? O homem está todo tomado e não tem mais volta, não posso fazer mais nada por ele, o que a gente podia fazer, a gente avaliou o caso dele levamos para outros médicos fizemos de tudo, o tumor dele não tem mais volta, porque ele avançou e não respeitou a RDT, não respeitou a QT, foi avançando e não tem mais volta. Aí eu disse: pois é, vai ficar assim ? Ele disse: não, ele vai ficar mais magro, bem magrinho e não vai passar mais comida, a gente vai colocar uma traqueostomia nele,(ainda não estava) e no final se o tumor

vier para baixo a traqueostomia não vai adiantar mais, se vier para cima ele sobe para cérebro, ele rompe a artéria também, tem várias possibilidades, romper artéria e ele ter uma parada respiratória ou subir para o cérebro e paralisá-lo. Aí eu disse: quanto tempo ele vai ficar assim neste sofrimento ? Ele disse: mais de três meses ele não passa (...).”(entrevista realizada dia 02/06/98)

Esse relato aponta que a esposa tem plena consciência da gravidade da doença e que esperanças de recuperação não são mais possíveis. Observamos que **E.** imagina a morte do esposo e as suas consequências, tornando-se familiar com o papel de enlutada antecipatória.

Ela revela,

“(...) quando eu fui internar ele, tinha aquele livro de quem sai em óbito, aí enquanto o cara estava lá escrevendo eu fiquei lendo. Aí tinha o nome da pessoa e faleceu no dia tal, neoplasia no caso, de útero, de próstata, e assim por diante, aí vinha a assinatura do responsável que tirava o corpo daqui. Eu fiquei pensando assim, meu deus, será que eu vou ter que assinar esse livro também, fico pensando assim (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

A esposa refere as perdas que imagina que vai enfrentar quando o marido falecer e antecipa alguns problemas, por exemplo, o que vai dizer para os filhos quando eles perguntarem sobre o pai. Nas suas palavras,

“(...) vou sentir falta dele, no caso dele dentro de casa, como marido não, ele nunca esteve lado a lado como eu sempre precisei dele, eu sempre trabalhei sozinha, sempre voltei para casa sozinha (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

Quanto as perdas que o enlutado antecipatório experiencia, RANDO (idem) aponta as perdas que virão no futuro ou depois da morte, por exemplo, solidão, insegurança, desconforto social, identidade agredida, incerteza econômica, alteração no estilo de vida, entre outras.

Quanto as perdas experienciadas atualmente com a progressão da doença, **E.** refere,

“(...) de um tempo para cá ele não quis mais dormir comigo, depois que ele voltou da traqueostomia ele não quis dormir comigo, não sei porque, eu nunca tive nojo dele, (...) não expulsei ele da cama, até queria que ele dormisse na cama comigo, era melhor, daí ele foi dormir na cama do pequeno e o pequeno foi dormir comigo, se ele fosse dormir comigo eu via quando ele estava ruim, mas ele não quis passar para cama de lá, eu convidava e ele dizia, não quero (...).”(entrevista realizada dia 02/06/98)

Ainda com relação ao papel de enlutada antecipatória, observamos que ela percebe-se como viúva e imagina como reconstruirá sua vida afetiva posteriormente. Observamos que o contexto social também estimula seu pensamento. Na suas palavras,

“(...) já eu me sinto viúva (...) também os colegas ficam achando que eu vou ficar viúva mesmo (...) perguntam se eu vou casar de novo, eu digo não, não vou casar de novo, a não ser que Deus mande um homem ideal, que eu sempre quis, aí eu caso de novo, mas que não contrarie os meus filhos, daí não pode ser (...) Tem mulher que fica viúva ao cabo de um ano já casa de novo, os filhos nem se adaptaram a falta do pai já coloca um outro no lugar. Daí tem também vários problema de padrasto essas coisas, eu prefiro lutar sozinha (...).”(entrevista realizada dia 02/06/98)

Quanto aos aspectos afetivos, percebemos que **E.** não apresenta a reação emocional de tristeza típica dos enlutados frente ao rompimento de vínculo significativo. Uma hipótese que levantamos é que ela já viveu o luto pela perda da relação conjugal imaginada e o vínculo atual com o marido está estruturado de outra forma. Ela comenta que não consegue chorar, apenas sente ansiedade em relação aos sintomas do esposo.

Em função do papel que **E.** ocupa no sistema familiar, apontado anteriormente, observamos que ela sente-se exausta física e emocionalmente, tendo dificuldade para lidar com esse sentimento. Ela fala,

“(...) tem hora que me dá vontade de sair correndo e abandonar tudo, que nem esse dias eu falei para minha mãe, a minha mãe conversou muito comigo, ela falou: poxa já sofresse tanto, agüenta mais um pouco. Mas mãe não é fácil agüentar! Eu sei o que tu está passando, mas a gente não pode fazer nada, mas pelo menos tenta agüentar não fica fraca na frente dele, porque senão ele vai ficar triste também (...). A gente não sabe o que vai fazer, tem hora que dá um desespero, porque eu não durmo à noite, de dia tem que trabalhar, tem que cuidar dos filhos, da casa, daí cuidar dele também. Não é fácil, eu me sinto bem mais triste, mais abatida, mais tudo.” (entrevista realizada dia 02/06/98)

BROMBERG (1997), citando BERARDO (1992), aponta que o nível de estresse mais elevado é encontrado quando o cuidador é o cônjuge, pois é grande a carga de responsabilidade que traz uma dificuldade com a sobreposição de papéis.

Apesar da exaustão em que se encontra, **E.** tenta lidar com as incompatíveis demandas da doença terminal. Observamos, que ela ao mesmo tempo que cuida do paciente não perde a sua perspectiva de futuro. Nas suas palavras,

“(...) agora tudo o que ele precisar de mim eu vou fazer, porque eu quero ajudar, apesar de tudo que ele fez comigo, mas eu quero ajudar, a única forma de eu ajudar é cuidar dele até o final, naquela hora que ele for e depois tocar a vida para frente e cuidar do meus filhos. É o meu objetivo agora, sempre cuidei deles, agora com ele ou sem ele tem que cuidar mais ainda, eles vão precisar bem mais de mim, então eu tenho que estar forte para cuidar deles (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

Para RANDO (idem) esta é uma das principais tarefas da experiência do luto antecipatório, ou seja, lidar com as demandas contraditórias como direcionar-se em relação ao paciente com energia, atenção, permanecer envolvido e afastar-se dele a fim de desligar-se da sua imagem como alguém com um futuro, além disso, lidar com o estresse gerado por esta contradição.

Quanto aos aspectos cognitivos, observamos que a esposa desenvolve a atitude de barganha com relação a postergação da morte do esposo, mas impõe condições para que isso

ocorra. A qualidade da sua barganha demonstra a natureza ambígua dos seus desejos em relação ao marido. Ela fala,

“(...) eu pensava assim, agora que eu estou vendo o sofrimento dele, aquilo me dói, só em saber que ele vai partir. Eu queria assim, que Deus transformasse ele em outro homem, eu queria que Deus transformasse ele para mim, só que Deus não quis fazer. Talvez Deus permitiu a doença dele com plano de transforma-lo ou de convertê-lo. Eu penso assim, se Tu quer levar, faz o que Tu quiser, mas se ele for ficar comigo, se Tu for curar ele, me traz ele transformado, se Tu vê - Deus conhece o futuro - que ele não vai se transformar e vai ficar do mesmo jeito que ele é, então Tu salva ele e leva ele para Ti, porque ele vai ficar bem melhor lá em cima do que comigo. Esse é o meu objetivo (...).”(entrevista realizada dia 02/06/98)

Essa mesma espécie de barganha encontramos no caso 2. As características da relação conjugal de ambos os casos são semelhantes e a devoção religiosa das esposas também. Deus aparece como interlocutor da vontade de reconciliação e postergação do destino fatal ou a aceitação da perda.

Observamos que **E.** faz uma revisão do passado, principalmente quanto aos problemas da sua relação conjugal. Entretanto, observamos que ela consegue reter em parte uma imagem positiva do esposo. Ela relata: *“(...) vai ter outras coisas boas para lembrar, eu não vou lembrar só das coisas ruins, porque fico feliz em saber que ele morreu de bem com todos (...).”*(entrevista realizada dia 05/06/98)

Quanto ao **processo interacional com o paciente**, observamos que **E.** permaneceu envolvido tanto quanto possível com o paciente, evitando afastamento, direcionando energia física e emocional. Além disso, integrou as demandas incompatíveis como permanecer junto com o paciente e deixá-lo partir.

Observamos que a proximidade da esposa e do paciente, durante a fase terminal, não permitiu que ambos resolvessem as questões que permaneciam em aberto, principalmente a esposa, no que diz respeito a sua expectativa de transformação do marido. Ela conclui resignadamente,

“(...) vou fazer trinta e dois em outubro, eu casei com quinze anos, estou até agora com ele toda vida só dele, nunca tive outro homem só dele, e assim vai, eu queria pelo menos que ele respeitasse isso, até agora não se tocou e não vai se tocar mais, e eu vou levando a vida(...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

Quando perguntado a ela sobre as questões que gostaria de resolver antes da morte do marido, ela indica o pedido que ele faria sobre o casamento e a sua disponibilidade em permanecer fiel a ele após a sua morte. Nas suas palavras,

“(...) ele vai pedir para mim não casar de novo, mas eu não vou nem tocar nada, porque posso prometer alguma coisa e não vou conseguir cumprir. Se eu gostar de alguém ou Deus mandar uma pessoa para mim, eu não vou querer, no caso, porque eu prometi no leito de morte que não ia fazer isso. . . Mas se eu fosse perguntar, ele ia pedir para mim não casar de novo, eu sei

tenho certeza absoluta (...). Quando a gente era jovem ele falou que era eu ir para casa ficar esperando por ele, sem namorar com ninguém, sem me casar com ninguém, esperando por ele (...). O meu filho mais velho já pediu isso. Um dia ele disse: eu sei que o pai vai morrer, agora uma coisa eu vou pedir para mãe, a mãe nunca mais casa de novo, pelo menos enquanto eu tiver em casa com a mãe, só depois que eu me casar, mas enquanto eu estiver em casa eu não quero outro homem no lugar do pai (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

Por outro lado, percebemos que a esposa faz uma tentativa de reconciliação e fechamento das questões com o paciente, mas isto parece estar ligado ao sentimento de culpa, talvez por nutrir alguma mágoa ou ter desejado a sua morte. Nas suas palavras,

“(...) eu já perdoei ele, nem precisa pedir, quando ele já ficou doente, mesmo antes quando ele fazia na hora, na hora dá aquela raiva, não raiva, porque eu não sinto, não guardo raiva de ninguém, dá aquela mágoa o coração bate, o coração dói, depois a cabo de meia hora já esqueci e perdoei tudo. A gente olha as vezes para pessoa com aquela tristeza (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

“(...) eu já falei para ele: ‘tu ainda pensa em se arrepender, se tu já te arrependeu, tudo bem, se tu quer pedir perdão para mim não precisa pedir, eu já te perdoei’. Querendo fazer o que ele não tinha coragem de fazer, mas estava no coração para fazer, eu então eu já adiantei (...).”(entrevista realizada dia 05/06/98)

Talvez a dificuldade de **E.** em abordar as questões principais da relação com o marido estejam ocorrendo em virtude da falta de comunicação em relação a doença e a morte com o paciente. Quanto a esse aspecto, a pesquisa de BROMBERG (idem) aponta que,

“(...) questões levantadas pelo paciente que dissessem respeito à sua necessidade de falar na morte que se aproximava, ou em questões não resolvidas, eram evitadas na tentativa, por parte do familiar, de protegê-lo, e a si próprio, do enfrentamento desse confronto. Se considerarmos que a abertura da comunicação é um facilitador no processo de luto, uma atitude como esta terá impacto negativo sobre a elaboração.” (p.214)

Observamos que a esposa auxilia o marido a elaborar o seu luto antecipatório na medida em que estimula a proximidade entre ele e o filho velho. A relação de ambos no passado foi permeada por sentimentos contraditórios. Apresentamos o relato de **E.** sobre a relação do pai com o filho,

“(...) quando eu engravidei do meu primeiro menino, ele queria matar, fez tudo para matar, até botava as mãos para trás abria minha boca para colocar remédio para matar o nenem. Depois que o menino nasceu e ficou grande, começou a rir, daí ele começou a chegar no menino, o menino tinha assim uma rejeição dele, ele chegava no menino brincava, mas o menino nunca queria saber dele, parece que tinha raiva dele. Aí um uma vez eu perguntei para ele: Iv. porque tu tem raiva do teu pai ? Ele disse: não sei mãe, não posso explicar, não tenho raiva mãe, eu não consigo, para falar a verdade eu não sei o que eu vou dizer para a mãe (...).”(entrevista realizada dia 02/06/98)

E. refere que o paciente pediu perdão ao filho. Percebemos que esta atitude permite que o próprio filho resolva suas questões com o pai antes da sua morte e facilite a elaboração do luto antecipatório de ambos. Nas suas palavras,

“(...) quando ele ficou doente, não sei se a consciência pesou, ele chamou um dia o menino, já é um moço. Ele disse: Iv. vem cá o pai quer falar contigo. Ele nunca fez isso. Ele chegou o que foi pai? Ele aí se abraçou com ele e começou a, chorar, chorar, agarrou assim o pescoço dele, aí começou a correr água nos olhos. Eu não estava em casa, mas a mãe estava lá. Aí ele pediu perdão de tudo o que ele tinha feito. Daí ele falou: mas o pai nunca me fez nada. Mas o I. sentiu, no que ele estava doente, ele sentiu, eu vou morrer e tenho que pedir perdão para o filho. Daí ele disse assim: I. tu me perdoa ? Aí ele fez positivamente com a cabeça (...) daquele dia para cá eles ficaram assim, parece que mudou aquele clima que eles tinham, os dois(...)”
(entrevista realizada dia 02/06/98)

LEBOW (1976) aponta que um dos maiores preditores de bom ajustamento, após a morte prolongada de um familiar, é a capacidade dos familiares manterem-se envolvidos com o paciente e resolverem os conflitos da relação. Na opinião de RANDO (idem) isto permite que o luto posterior não seja sobrecarregado por sentimentos de culpa.

Observamos que a esposa auxilia o paciente a fechar as suas questões, quando atende o desejo dele em morrer em casa. Nas suas palavras,

“(...) talvez ele queira morrer com as crianças. Talvez ele chame para dizer alguma coisa. Quem vai saber, se ele quer passar tudo que não passou durante a vida. (...) talvez ele ainda queira pedir alguma coisa para mãe pois para mãe ele não pediu, talvez é o que falta, chegar em casa e pedir alguma coisa para mãe, ele tem que pedir perdão para a mãe dele, ele foi um filho muito ruim (...)”(entrevista realizada dia 05/06/98)

Quanto aos **processos familiares e sociais** observamos que a família não organizou-se e se reconheceu sem o paciente ocupando os velhos papéis, entretanto, isto ocorre mais em relação ao filhos menores do que em relação a esposa, que já percebia o marido como ausente no contexto familiar.

Percebemos que neste período antecipatório, alguns contratos e planos foram estabelecidos para o futuro como, por exemplo, o pedido do filho em relação a possibilidade de um novo casamento da mãe. Apontamos que isto já demonstra uma reorganização do sistema familiar em relação a papéis e responsabilidades, ainda que o desejo do filho seja de que o ambiente familiar não sofra mais perdas.

Quanto ao serviços de funeral e religiosos, não observamos como foi realizado, entretanto, parece que eles devem ter sido providenciados de acordo com as crenças religiosas da esposa e do paciente que se converteu quando estava doente.

Quanto ao luto antecipatório desenvolvido pela unidade de cuidados, observamos que o paciente, a esposa e o filhos desenvolveram plenamente os processos intrapsíquicos e interacionais. Eles significaram a realização de algumas tarefas relativas ao perdão que permitiram um senso de fechamento, principalmente do paciente com o filho mais velho.

Podemos observar que a elaboração do luto pela perda antecipada não comprometeu o envolvimento da esposa no cuidado do paciente. Quanto a este aspecto, RANDO (idem) afirma que o desligamento que ocorre no luto antecipatório não é da pessoa que está morrendo no presente, mas da imagem da pessoa como um indivíduo que estará presente no futuro do enlutado após a morte.

Quanto a preparação da esposa para a morte do paciente, observamos que ela parece sentir-se preparada para perdê-lo, embora não saiba prognosticar qual será a sua reação no futuro. Nas suas palavras, “(...) *eu sei que ele vai partir, eu já estou, a gente diz que está preparada mas não sei né, na hora não sei o que vai acontecer, como que vou reagir(...).*” (entrevista realizada dia 05/06/98)

Observamos que o período de 18 meses de doença teve um impacto positivo na habilidade da unidade de cuidados em experienciar o luto antecipatório e promover as adaptações necessárias ao período de terminalidade. Neste sentido, o tempo disponível entre o diagnóstico e a morte permitiu que o paciente e seus familiares fossem progressivamente adaptando-se a doença e elaborando alguns aspectos do luto antecipatório, de forma terapêutica.

Levantamos que um dos fatores que pode ter contribuído para esse resultado tenha sido a qualidade do vínculo entre o paciente e a esposa. Parece que a esposa já havia elaborado o luto pela relação conjugal que nutria e no momento afetivamente percebia o marido apenas como alguém que deveria ser cuidado. Nas suas palavras,

“(...) apesar que eu não gosto dele mais como marido, já perdi o amor de marido, mas eu gosto dele como ser humano e pai dos meus filhos, então eu tenho que chegar até o fim, até o fim dele. Eu gosto dele como se eu me apegasse a uma pessoa que eu trabalho (...) eu gosto dele como um amigo, então eu cuido dele como se estivesse cuidando de uma pessoa amiga, porque como marido já faz tempo (...).” (entrevista realizada dia 05/06/98)

Talvez no luto que se segue após a morte, a esposa deva elaborar a perda do papel de cuidadora do marido que nutriu durante grande parte da sua vida de casada e durante a doença.

Um aspecto observado que provavelmente dificultou a promoção do luto antecipatório da unidade de cuidados, principalmente quanto aos processos familiares e sociais, foi o papel de cuidador assumido pela esposa e a sua responsabilidade de cuidados do paciente e da família. O desgaste físico e emocional da esposa, muitas vezes, não permitiu que fosse capaz de atender as necessidades de enlutamento dos filhos e perceber a mudanças gradativas que estavam sendo introduzidas no contexto familiar.

5.6. ESTUDO DE CASO 6

O paciente J.I. foi diagnosticado em junho de 1996 de um câncer na faringe. Realizou tratamento quimioterápico e radioterápico. Em novembro de 1997 sofreu uma traqueostomia, sendo encaminhado à equipe de Cuidados Paliativos da instituição C. pois o tumor havia metastatizado algumas regiões do corpo, como o pulmão, e interrompido a possibilidade de cura.

O paciente foi internado somente duas vezes na instituição C., dia 24/11/97 para realizar a traqueostomia e dia 19/05/98 para o controle da dor, nesta internação permaneceu até dia 18/06/98, data do seu falecimento.

O paciente tinha 45 anos, era casado e tinha seis filhos. Os familiares que o acompanhava durante as internações hospitalares era a esposa e o filho adolescente, portanto seus cuidadores principais. O familiar que foi acompanhado e entrevistado nesta pesquisa foi a esposa

Foram realizadas quatro entrevistas com a esposa A. que ocorreram entre os dias 2/06/98 e 11/06/98. Realizamos também observações diárias do paciente no leito e mantivemos contato com o filho que o acompanhava, na ausência da esposa. O paciente não foi entrevistado devido a sua dificuldade de comunicação e debilidade física.

Iremos apresentar alguns aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos para caracterizar a situação psicossocial do familiar cuidador e do paciente frente a ameaça de perda. Em seguida, apresentaremos a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados.

Quanto aos aspectos psicológicos a ser levantados neste caso apontamos, em primeiro lugar, alguns aspectos da qualidade da relação conjugal da esposa e do paciente e características de personalidade da primeira. Estes fatores influenciam o enfrentamento da doença e a habilidade de desenvolver o luto antecipatório, pois definem a natureza do vínculo a ser rompido e o suporte psicológico para o manejar o estresse da doença terminal.

A esposa A., ao definir sua relação como marido, aponta a falta de apoio durante o casamento, entretanto, ressalta a solidez da relação. Ela fala que,

“(...) nunca tive apoio de marido, então dava para meus filhos, então quando tinha dificuldade, reunia tudo eles, eu contava os problemas para eles (...). Na época que a gente era do sítio a gente sempre dizia assim: a gente casou com esse marido - dê certo ou não -, a gente é obrigada até o fim da vida a viver só com esse. Meus filhos diziam: porque a mãe não deixa o pai, separa. Não meu filho, eu casei com ele vou morrer com ele (...).” (entrevista dia 02/06/98)

Com relação as características pessoais da esposa, um dos aspectos que ressaltamos é forte tendência em assumir o papel de cuidadora na vida familiar. Por exemplo, **A.** responsabiliza-se pelo tratamento de uma doença crônica da sogra (numa família com 12 filhos), cuida do filho deficiente desta e é a provedora econômica da sua casa. Este papel impõe uma sobrecarga de responsabilidades, contribui para perceber-se solitária no seu exercício e provoca exaustão física e emocional.

Quanto as perdas sofridas durante a vida, parece que **A.** as relaciona com o seu constante sofrimento e incapacidade de levar uma vida sem ele. Quanto a esse aspecto ela fala,

“(...) eu sou uma pessoa muito só, quando eu me sinto assim sozinha eu choro, desabafo, daqui a pouco eu estou melhor, eu aprendi a conviver com isso também porque a gente perdeu o pai, perdeu a mãe, perdeu os filhos, há vinte anos atrás, numa diferença de seis meses cada um, fazia seis meses que um tinha falecido depois o outro faleceu, assim que agente se casou perdi o meu sogro também, logo em seguida perdi a minha vó tudo assim (...).” (entrevista dia 05/06/98)

PINE (1986) afirma que uma situação de perda reedita todas anteriores e faz o enlutado sentir-se mais vulnerável, principalmente pelo déficit de enfrentamento acumulado pelas perdas anteriores.

Outro aspecto que podemos levantar que podem impedir o familiar concentrar-se na perda que está ocorrendo, são os fatores estressantes que ocorrem concomitantemente à doença e a ameaça de morte. Neste caso observamos que **A.** enfrenta a constante ameaça de demissão e tem dificuldade em receber a licença do emprego, para ocupar-se do tratamento do marido e organizar a sua vida familiar. Quanto a esse aspecto, observamos o seu relato:

“(...) no final da tarde o meu chefe veio com duas folhas de advertência para eu assinar, eu digo não, eu não assino, dia 29 eu estava com atestado na mão, não vou assinar, ele só faltou me avançar, daí eu tirei o meu corpo fora e ele deu um soco no balcão (...).” (entrevista dia 11/06/98)

BROMBERG (1997), ao referir-se a necessidades práticas da família que tem um membro em estado terminal, afirma que estas incluem a licença do trabalho, sofrimento emocional, luto, e os aspectos práticos de cuidar de um paciente em casa ou de visitá-lo no hospital.

Em relação aos aspectos sociais que podem estar dificultando a habilidade do familiar cuidador em engajar-se no luto antecipatório destacamos, em primeiro lugar, algumas características da família, como a posição que a esposa ocupa no sistema familiar, as mudanças e reorganização necessárias diante da doença. Em segundo lugar, o enfrentamento do paciente e as respostas dos seus membros à doença e à ameaça de morte.

A esposa ocupa um papel central na vida familiar, na medida em que é responsável pelo sustento financeiro da família e pelos aspectos educativos dos filhos, o paciente pouco aparecia nestes papéis. Neste sentido, observamos que as suas responsabilidades duplicaram-se em função da doença do marido, exigindo dela um grande esforço da reorganização da vida familiar a fim de atender, ao mesmo tempo, as necessidades dos filhos e do esposo doente. Parece que esta reorganização está sendo realizada com muito estresse. Ela revela,

“(...) eu digo para meu marido: querido, tu tens que entender que eu não posso ficar aqui, não é fácil ficar a noite inteira sem dormir e daqui ir para o serviço, aturar desaforo do patrão e depois ir para casa. Cuidar da barra de uma casa não é fácil não. Chega em casa só tem problema, de um lado vem as filhas com prova para assinar. Ontem ela ficou braba e disse: a mãe disse que vinha em casa assinar a minha prova. Eu disse: só se eu me virar em quatro, porque uma só eu não estou dando conta, o pai me quer aqui, vocês me querem em casa o que eu faço, só se eu deixar metade em casa e metade aqui (...)” (entrevista dia 11/06/98)

RANDO (1986) aponta que os membros familiares que tem que lidar com a doença terminal do paciente e, ao mesmo tempo, atender a família, geralmente sentem-se culpados por não ter energia suficiente para atender as necessidades de todos.

A esposa **A.** tem dificuldade de contar com a participação dos filhos para o cuidado do paciente, porque todos filhos adultos trabalham. Divide a responsabilidade apenas com o filho adolescente que, na sua opinião, pouco compromete-se. Quanto a isso ela afirma,

“(...) os maiores tem um serviço onde trabalham muito pesado (...) são obrigados a fazer hora extra, mesmos que eles não queiram, as vezes chegam à meia-noite e dizem: mãe a gente não tem mais nem força de ir no hospital (...) eles podem mesmo ajudar só final de semana. Durante a semana é só eu e o meu filho de quinze anos. Ele ainda não tem a responsabilidade que a gente tem, ele é novo, quer mais é se divertir, ele tem cabeça quente nessa hora, nessa idade é fogo (...)”(entrevista dia 02/06/98)

Apesar dos filhos não participarem diretamente do cuidado do pai, parece que eles tem consciência da gravidade da doença, embora seja difícil conversar sobre esse assunto. Isto aponta a dificuldade de comunicação e apoio intrafamiliar. **A.** relata,

“(...) os meus filhos não gostam que eu converse sobre isso, tem hora que eu chego em casa e me sinto sozinha. O meu filho fala: mãe o pai tá bom? Não meu filho, ele não está. Não mãe, diz que o pai está bonzinho! Tá bom meu filho. Ele está bonzinho, ele não gosta que fale que o pai está doente (...)”(entrevista dia 05/06/98)

Quanto as repostas do membros familiares à doença e morte observamos que os filhos tem dificuldade em lidar com ela. A filha de cinco anos sofreu um acidente doméstico onde quebrou a perna. Os outros filhos não aceitam a morte do pai e tem dificuldade de lidar com os sintomas da doença, o que faz com que excluam-se da interação com o paciente. Nas palavras de **A.**,

“(...) o do meio, casado, tem dezoito anos, é um rapaz muito nervoso, sempre foi muito agarrado com o pai, então agora o pai doente assim, fica revoltado quando o pai passa mal, ele não quer aceitar aquilo. As vezes eu mando ele conversar com o pai, ele diz: mãe, eu vou conversar com o pai, mas eu não consigo, me embucha, eu tenho vontade de quebrar tudo na minha frente, mãe deixa eu mais de lado (...).”(entrevista dia 02/06/98)

Quanto ao enfrentamento do paciente da doença e ameaça de morte, a esposa relata que ele apresenta muitas reações emocionais em função dos efeitos da traqueostomia. Nas suas palavras,

“(...) não é fácil, só eu para entender ele mesmo, a pessoa quando não pode falar, ele queria falar com os filhos e não podia falar. Então ele dava soco junto na mesa qualquer coisa que tivesse na frente dele, então aquilo tudo é muito ruim (...).”(entrevista dia 02/06/98)

Além disso, o paciente solicita constantemente a presença da esposa para sentir-se seguro. Entretanto, isso a faz sentir-se impotente na medida que percebe a progressão da doença e tem que lidar com a constante labilidade emocional dele em função da sua ausência. Ela fala,

“(..) eu estou vendo assim ele mais triste, eu estou vendo que ele está se indo, porque ontem você vê eu fiquei um dia e duas noites sem vir aqui, eu não pude vir mesmo por causa da dificuldade de casa. Ontem quando eu cheguei aqui ele se abraçou comigo e começou a chorar, a enfermeira disse: está vendo um pouco era saudade. Aí de noite ele comeu bem, se alimentou bem, essa noite até dormiu bem (...).”(entrevista dia 11/06/98)

Quanto aos aspectos de origem sócio-econômica e relações com o meio ambiente que podem influenciar o familiar cuidador a envolver-se na experiência do luto antecipatório observamos, como principal, a falta de suporte social da esposa por parte dos familiares do marido durante a doença e fase final. Em muitos momentos, **A.** revolta-se com a atitude indiferente dos cunhados e isto torna-se um fator adicional de estresse. Ela relata,

“(...) vocês não podem ficar no hospital com teu irmão ? Ele também está precisando de vocês! (...) vocês são doze irmãos, podia pelos menos um dia ir um lá, cada dia um. Esses dias que ele estava bem caído, apareceu um irmão dele, ele passou até melhor, contente sabendo que a família está unida (...) Eu ainda falei para os irmãos: a doença do I. é uma doença que não tem volta, vocês devem se unir pelos menos, não precisa ninguém ligar para mim, eu me viro sozinha. Agora o irmão sim, pelos menos fazer uma visita no hospital, isso me deixaria contente também, ele fica contente e eu também fico. Tem hora que eu não posso ir no hospital, eu também tenho filho em casa doente, com problema, então contando com o auxílio de vocês para visitar ele para mim já é um orgulho, eu sei que vocês estão cuidando dele (...).”(entrevista dia 11/06/98)

Quanto a relação mantida com a equipe de saúde e o acesso ao tratamento e medicação, não obtivemos dados relativos a assistência médica à doença anteriormente. Observamos, entretanto, que A. sente-se satisfeita por contar com o hospital no momento atual da doença do esposo, pois percebe que ele está melhor em relação ao seu estado físico e emocional e sente-se mais descansada.

Percebemos que a esposa e o paciente pouco utilizaram o recurso da internação hospitalar ou os serviços ambulatoriais para aliviar o estresse do cuidado e controlar os sintomas na fase terminal. O paciente foi internado somente sete meses após a realização da traqueostomia e na eminência da sua morte.

O padrão educacional e sócio-econômico da família é rebaixado, a esposa é cozinheira e o paciente era pintor. O sustento família é garantido, nos último dois anos, apenas pela esposa. Além disso, ela enfrenta a ameaça de demissão o que põe em risco a própria subsistência da família.

Em relação aos rituais familiares para lidar com a morte o morrer, observamos que a esposa cultiva as crenças da igreja Universal do Reino de Deus.

Quanto aos aspectos fisiológicos, A. relata que sofreu um episódio de descontrole emocional que a fez consultar um psiquiatra. Utiliza, no momento, diazepam para controlar a ansiedade. Ela revela ainda que oito anos atrás sofreu uma crise de depressão e, neste momento, em função do estresse que enfrenta, tem medo de desenvolvê-la novamente.

O padrão de sono e alimentação encontram-se comprometidos, na medida em que A. refere que não conseguia dormir à noite e durante o dia tinha que enfrentar uma jornada de trabalho.

O seu desgaste físico e emocional deve estar afetando a sua capacidade em desenvolver alguns aspectos da experiência do luto antecipatório, como lidar com as demandas contraditórias da doença terminal e expressar as suas reações de luto.

Caracterização da Experiência do Luto Antecipatório da **Unidade de Cuidados**

Para caracterizar a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados iremos descrever os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais que foram deflagrados até o momento da morte do paciente.

Quanto ao **processo intrapsíquico**, observamos que a esposa desenvolve a consciência da gravidade da doença, suas implicações e que esperanças de recuperação não são mais possíveis. Observamos este aspecto quando ela comunica-se com a família do marido revelando a irreversibilidade da doença, auxilia os filhos a conviver com o sofrimento provocado pela doença e ameaça de morte do pai e descreve as informações repassadas pelo médico.

Entretanto, observamos que ela tem dificuldade em perceber e antecipar a morte do paciente devido a instabilidade do seu quadro emocional e físico. Entretanto, a dificuldade de antecipação da morte é característica desse período, principalmente quando o familiar cuidador é a pessoa responsável em manter a esperança do paciente. Ela relata,

“(...) ele reage assim, tem hora que ele se entrega de vez e tem hora que ele dá uma reagida, teve uns dois dias que ele não queria tomar banho. Hoje de manhã ele estava ruizinho e eu disse: vamos tomar banho, quem sabe anima mais um pouquinho, um banho até faz bem para a saúde. Aí ele disse: eu estou muito fraco, mas se tu me ajudava, quem sabe nós conseguimos. Assim eu fiz e depois no final nós fomos passear, levei ele lá para o sol e ele animou mais um pouquinho, depois caiu de novo (...) mas também não tem mais nem carne tadinho é só ossinho (...).”(entrevista dia 11/06/98)

ALDRICH (1963) aponta que a esperança é um dos componentes principais do luto antecipatório e, este aspecto, é o que o diferencia do luto após a morte. Além disso, RANDO (idem) indica que a ambivalência entre incompatíveis desejos no período terminal é também um dos componentes deste fenômeno.

Por outro lado, parece que a própria atitude do paciente dificulta a percepção da morte pela esposa. Observamos, no relato a seguir, a consciência do paciente da doença e sua atitude frente a morte. **A.** relata,

“(...) ele está sentido que ele está indo e ele não está aceitando, entendeu, ele não aceita, ele quer tentar reagir, a gente sente nele, mas não está conseguindo mais. Igual hoje, ele está bem caído assim, ele não é uma pessoa de ficar na cama, a gente vê, assim em casa, mesmo com dor, ele não ficava um dia na cama, só se ele tivesse muito mal, sempre cuidava das tarefas dele, passava a mão na vassoura e varria o quintal, era sempre assim (...).”(entrevista dia 11/06/98)

Quanto aos aspectos afetivos, observamos que a esposa confronta-se com a necessidade de manejar o estresse e as reações emocionais decorrentes das incompatíveis demandas da doença terminal. Neste caso, pelo fato dela ocupar e acumular vários papéis como provedora e nutridora da família e cuidadora do marido, e acaba tendo que mediar a relação dos filhos com

o pai, os próprios sintomas do paciente e as suas reações emocionais decorrentes. Quanto a esse aspecto ela revela,

“(...) então não está sendo muito fácil para mim eu tenho que entender o lado deles, apesar de tudo tem que entender o meu lado, entender o lado do meu marido, não é fácil(...)”(entrevista dia 02/06/98)

BROMBERG (1997), citando BERARDO (1992), aponta que o nível de estresse mais elevado é encontrado quando o cuidador é o cônjuge, pois é grande a carga de responsabilidade que traz dificuldades com a sobreposição de papéis.

Para RANDO (idem), esta é uma das principais tarefas da experiência do luto antecipatório, ou seja, lidar com as demandas contraditórias como direcionar-se em relação ao paciente com energia, atenção, permanecer envolvido e afastar-se dele a fim de desligar-se da sua imagem como alguém com um futuro, além disso, lidar com o estresse gerado por esta contradição.

Com relação as reações afetivas, observamos que **A.** tem que manejar a ansiedade, angústia e o medo dos sintomas apresentados pelo paciente, como a falta de ar e as secreções provocadas pela traqueostomia. Ela relata,

“(...) essa noite eu fiquei acordada porque tem hora que ele se afoga, eu tenho medo que ele se afogue dormindo, eu tenho muito medo de uma hora para outra acontecer uma coisa e eu não ver. Antontem, ele botou a língua para fora, parecia que estava se afogando, por exemplo, hoje de manhã ele passou mal, aí eu fiquei agoniada (...).”(entrevista dia 05/06/98)

Além disso, **A.** relata o sentimento de impotência frente ao fato do paciente negar-se a receber a alimentação via sonda nasoenteral e assim assistir progressivamente a sua morte. Ela afirma,

“(...) a gente está vendo que eles está morrendo aos poucos. Então o médico falou que se ele ficar assim, não era para se apavorar, porque ele está se indo mesmo, ele não quer aceitar a sonda, o pouquinho que ele come é muito pouco para sustentar. Então a gente não pode fazer nada, a gente não pode obrigar o paciente a nada. Então no fim a gente não sabe no que ajudar, eu tento conversar com ele, ele diz que não quer assim, eu tento fazer o que médico disse, mas assim ele vai se acabar mais rápido! (...).” (entrevista dia 11/06/98)

RANDO (idem) aponta que a ansiedade e a impotência também podem ser estimuladas pelas mudanças contínuas e pelas perdas que ocorrem a partir da imprevisibilidade da doença, ou ainda, como parte da progressiva regressão física do paciente.

A esposa refere ainda que está preocupada com o seu próprio estado emocional, pois já havia tido uma crise de choro e raiva, mas atualmente está reprimindo o seu choro porque tem medo de entrar em depressão e comprometer a sua capacidade de cuidar da família.

Observamos que o seu descontrole emocional deve-se às inúmeras situações estressantes que tem que enfrentar e, ao mesmo tempo, **A.** dispõe de pouco apoio familiar para compartilhar as responsabilidades e os sentimentos. Não é sem sentido que ela reprime as reações de tristeza advindas da percepção da progressiva ameaça de perda.

Quanto a intensidade do sofrimento do luto, RANDO (idem) aponta que a tristeza, dor e angústia é o que os membros familiares sentem no seu luto quando perdem alguém amado. Muitos indivíduos sentem medo de que serão destruídos pelo sofrimento mental. Muitos podem compensar este medo com ações agressivas que escondem a sua vulnerabilidade.

Ainda com relação ao **processo intrapsíquico**, não observamos na esposa cuidadora relatos sobre o desenvolvimento de preocupações relacionadas ao futuro (seja financeiro ou emocional), mudanças na própria identidade, crenças e expectativas que refletem a realidade sem o paciente, revisão do passado e contemplação da sua própria morte.

Entendemos que isso pode ter ocorrido também pela dificuldade de **A.** em dedicar-se integralmente nos cuidados do marido, pois teve que ocupar-se com a filha que quebrou o pé na semana da morte do paciente, preocupar-se com o sustento da família e com as necessidades de atenção e de enlutamento de todos os membros familiares.

A mesma influência dos fatores estressantes pode ser observada quando verificamos o desenvolvimento dos aspectos do **processo interacional com o paciente**. Embora a esposa procurasse permanecer tanto quanto possível com o paciente, evitando afastamento, direcionando energia física e emocional, ele não pôde ser prioridade em termos da sua atividade como ela gostaria que tivesse sido.

Neste sentido, não observamos a esposa realizar o fechamento de questões ou conflitos passados com o esposo, dizer adeus e dar permissão para o paciente morrer.

Entretanto, no que diz respeito as necessidades físicas, emocionais e sociais do paciente, percebemos que **A.** procurou atendê-las sempre que estava ao seu lado durante as internações hospitalares. A esposa auxilia o paciente no seu luto antecipatório e promove um senso de fechamento e sentimentos de paz quando, por exemplo, providencia a vinda da filha menor ao hospital e estimula a visita dos familiares, principalmente do irmão mais novo, que era deficiente e mantinha um intenso laço afetivo com o marido.

Observamos que as intensas demandas enfrentadas pela esposa não permitiram que ela estivesse com o paciente no momento da sua morte. Destacamos que a morte do paciente apresentou-se como característica da situação de confusão e de falta de apoio em que

encontrava-se a família de um modo geral. Embora o paciente estivesse acompanhado do filho adolescente no momento da sua morte, este não percebeu o seu falecimento e o paciente acabou caindo da cama. Observamos que, embora o episódio da sua morte tenha sido esclarecido pelos médicos, ou seja, de que o falecimento ocorreu antes da queda, acabou provocando muitas dúvidas na família.

Quanto aos **processos familiares e sociais** não observamos mudanças com relação a organização familiar em função da ausência do paciente, bem como, planos para o futuro. Da mesma forma, não percebemos comportamentos relacionados aos serviços de funeral e religiosos providenciados antes da morte do paciente.

De acordo com os processos do luto antecipatório descritos até o momento, podemos apontar que esta experiência foi desenvolvida pela unidade de cuidados a ponto de permitir à esposa e ao paciente algum nível de conscientização para o evento da morte.

Observamos, entretanto, que o comportamento do paciente foi de não aceitação da doença e da morte até o final da vida, mas ela não foi acompanhada de intenso sofrimento emocional, a ponto de induzir a equipe de saúde a realizar a sedação para proporcionar uma morte com menos sofrimento - ato comumente realizado em pacientes que apresentam tumores de laringe ou faringe cuja progressão provoca sufocamento, convulsões, falta de ar, ansiedade, etc.

Por outro lado, observamos que a unidade de cuidados não elaborou as questões relacionadas as perdas da vida familiar e da relação conjugal. A esposa não antecipou problemas de ordem prática como, por exemplo, a passagem da aposentadoria do esposo para o seu benefício

De acordo com a pesquisa de O'BRYANT (1991), as esposas que conversaram com o marido sobre a sua futura condição econômica, foram cuidadoras e assistiram ao intenso sofrimento por qual ele passava, apresentaram um melhor adaptação após a morte com menos afetos negativos do que aquelas que não fizeram isso.

RANDO (idem) revela que a adaptação dos membros familiares após a morte será facilitado se houve uma apropriado envolvimento durante a doença com o paciente. Observamos que neste caso isto não ocorreu durante o período final da doença.

Em relação aos filhos, parece que ameaça de morte do pai não foi aceita e nem resolvida, embora não tenhamos dados para garantir essa afirmação. Apenas observamos que a filha menor apresentava intenso sofrimento emocional, bem como, os outros filhos

demonstravam uma inabilidade para lidar com os sintomas do pai e muitos sentimento de revolta frente a gravidade da doença.

Podemos apontar que o fator o tempo da doença, ou seja, 24 meses, contribuiu para a exaustão física e emocional na qual a esposa encontrava-se. Entretanto, como indicamos anteriormente, parece que a falta de apoio tanto familiar como no trabalho foram os aspectos que contribuíram para a sua incapacidade de **A.** organizar-se durante a fase final do paciente e principalmente exercer o papel de cuidadora sem tanto desgaste.

Tendo em vista os aspectos e comportamentos desenvolvidos pela unidade de cuidado frente a perda antecipada, observamos que o luto antecipatório foi escassamente desenvolvido e neste sentido, pouco preparados estavam a unidade de cuidados para o evento da morte.

5.7. ESTUDO DE CASO 7

O paciente A.C. foi diagnosticado de um câncer de estômago em novembro de 1997. Realizou tratamento quimioterápico em fevereiro de 1998, mas devido a metástases pulmonares foi encaminhado dia 27/03/98 à equipe de cuidados paliativos da instituição C.

O paciente sofreu duas internações hospitalares. A primeira ocorreu dia 5/02/98 e a segunda dia 22/03/98, nesta última permaneceu até dia 6/04/98, recebeu alta hospitalar e faleceu em casa dia 15/04/98.

O paciente tinha 30 anos, era casado e tinha dois filhos. A esposa **G.** era quem o acompanhava nas internações hospitalares, portanto a sua cuidadora principal.

A esposa e o paciente foram entrevistados na segunda internação hospitalar entre os dias 22/03/98 e 06/04/98. Foram realizadas três entrevistas, uma conjunta com a esposa e o paciente, uma individual com a esposa e outra individual com o paciente.

Iremos apresentar alguns aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos para caracterizar a situação psicossocial do familiar cuidador e do paciente frente a ameaça de perda. Para depois caracterizar a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados.

Quanto aos aspectos psicológicos a ser levantados neste caso, apontamos inicialmente a qualidade da relação conjugal entre a esposa e o paciente. Quanto aos aspectos sociais apontamos o conflito entre a família de origem do paciente e a família atual. Ambos aspectos parecem constituir-se em fonte de estresse durante o enfrentamento da doença e da ameaça de morte. E isto, por sua vez, prejudica a habilidade da unidade de cuidado no engajamento e elaboração do luto antecipatório.

A esposa **G.** descreve o seu casamento e a relação conjugal. Nas suas palavras,

“(...) eu tive uma vida conjugal que não foi aquela maravilha, teve muito tormento na minha vida, teve época do A. ficar do lado da família dele contra mim, o A. nunca ficou do meu lado para me defender . . . tiveram pessoas que me ofenderam e ele nunca me defendeu e isso me machuca muito . . . então eu acho que tinha hora que o A. tinha que se impor mais por mim, ele deixava e cobria (...).”(entrevista realizada dia 03/04/98)

A esposa relata que nunca foi aceita como nora pela família do marido e percebia-se excluída das relações familiares, como, por exemplo, receber visitas, compartilhar datas festivas. **G.** atribui esta exclusão ao fato dela diferenciar-se em termos de valores, opiniões e

atitudes frente ao mundo, bem como não permitir a intromissão da família de origem do esposo na sua vida familiar. Ela fala,

“(...) é muito ruim viver numa família que não te aceita como nora, por causa disso nós já vivemos muito atrito, já se separamos, então de uma coisinha vai se acumulando e quando tu vê está num tamanho muito grande, e tu não tem mais por onde entrar e por onde sair, isso tudo é muito ruim. Eu sou uma pessoa que não gosto de ser dominada por ninguém, eu não gosto que ninguém dê palpite em minha vida, eu não gosto que ninguém controle a minha vida, o que eu devo fazer e o que eu faço é entre eu e o A. e acabou, porque esse negócio, não meu filho porque tu tens que fazer isso, não minha filha, tu tens que fazer aquilo, não é por aí (...)”(entrevista realizada dia 03/04/98)

Observamos que uma das fontes de conflito parece ser quanto a incapacidade de negociação da autonomia e limites do novo sistema familiar em relação ao sistema de origem. A dificuldade de negociação quanto a estes limites torna as fronteiras rígidas e bloqueia a comunicação e o apoio para o enfrentamento da doença e da ameaça de morte.

Observamos que o apoio da família de origem do paciente parece ineficaz, pois quando a esposa percebe-se excluída e não aceita pela família, não permite que esta aproxime-se dele no momento da doença. Nas palavras de **G.** e **A.**,

***esposa** - “(...) eles querem infiltrar não por mim, pelo A., e eu deixa para lá e não é por aí, então eles acabam agradando o A. e ofendendo a mim e não é por aí.*

***paciente** - e eu não aceito;*

***esposa** - e ele não aceita;*

***paciente** - eu prefiro que eles agradem ela e meus filhos do que me agradar (...).”*(entrevista realizada dia 31/03/98)

Apresentamos outros diálogos onde observa-se que a esposa e o paciente não conseguem aceitar e validar apoio da família, percebendo-o apenas como uma demonstração de compaixão e pena. Nas palavras de **G.** e **A.**

***esposa** - “(...) eu tento afastar dele pessoas que trazem muitas correntes negativas, pessoas que falam muita coisa, pessoas que ficam coitadinho, tadinho, porque coitadinho? Daqui uns tempos eu posso passar também por isso, então ninguém é coitadinho, porque quando ele estava com a saúde toda não era coitadinho;*

***paciente** - Pisavam em cima, eu não aceito de me chamar de ‘tadinho’.*

***esposa** - Então é tratado como criança, eu trato ele como pessoa normal, eu discuto eu brigo quando eu quero falar assim, eu falo não vou cobrindo, não vou querer cobrir porque ele está doente.*

***paciente** - Quando eu estava com a saúde toda você não vinha, como no caso uma parente minha, a família quando eu estava com a minha saúde toda, não chegavam perto de mim, só agora, ‘tadinho’, eles dizem: como está o teu estômago. Eu digo: o meu estômago, eu já tenho um câncer mesmo, eu já falo assim, não é úlcera, é câncer mesmo, não tenho medo de dizer, agora chegar tadinho, queridinho, não gosto para mim é forçado (...).”*(entrevista realizada dia 31/03/98)

Quanto a outros aspectos sociais que podem estar influenciando o enfrentamento do paciente e da esposa frente a doença e a progressiva ameaça de morte são os fatores que dizem respeito a própria doença do paciente, como a comunicação do diagnóstico pelo

médico, que prognosticou uma sentença de morte trágica ao paciente, ressaltando a falta de perspectiva de cura e tratamento médico. Além do que, o estresse gerado pelos conflitos familiares que foram reeditados com a doença do paciente.

Com relação aos aspectos fisiológicos observamos que a esposa apresenta exaustão física e emocional devido as várias demandas que tem que enfrentar no cuidado do esposo e dos filhos. Entretanto, ela não refere que o seu padrão de alimentação e sono estavam comprometido, bem como, a sua saúde em geral.

Caracterização da Experiência do Luto Antecipatório da Unidade de Cuidados

Para caracterizar a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados iremos descrever os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais que foram deflagrados até a morte do paciente.

Entretanto, para caracterizar o **processos intrapsíquico**, apresentaremos, inicialmente, alguns aspectos da história da doença para demonstrar a principal forma de enfrentamento construída pela unidade de cuidados a partir do diagnóstico e frente a progressiva ameaça de morte.

O paciente sofria de úlcera gástrica há quatro anos. Esta progrediu durante 8 meses para um tumor cancerígeno. Entretanto, o diagnóstico de câncer foi descoberto quando o paciente foi submetido a uma intervenção cirúrgica para extração da úlcera. Abaixo transcrevemos a fala da esposa onde ela descreve o recebimento do diagnóstico médico, demonstra a sua reação de pânico e negação. Além disso, observamos a forma como ela percebe o prognóstico da doença, ou seja, a sentença de uma morte trágica. Nas suas palavras,

“(...) o médico achou que seria uma úlcera, mas quando eles abriram eles viram a situação, como estava, então o caso do A. seria câncer, né, na hora eu me apavorei dentro do hospital, entrei em pânico (...). Eu fui para casa, quando foi oito horas da noite eu vim, e o médico me explicou toda a situação, estava em quatro partes do corpo, estômago, fígado, não totalmente, tudo já completo, não (...) e ele disse: para o caso do A. não existe mais cirurgia (...) não acreditei, achei que seria um erro médico, não acreditei, voltei no consultório dele outro dia depois, falei: Dr.C. o Sr. tem certeza que é mesmo? Ele disse assim: tenho certeza sim G. o caso do A. é câncer sim(...). Aí ele falou assim: aconselho você não fazer aquela quimioterapia e aquela radioterapia porque na minha opinião aquilo mata mais rápido ainda, então acho melhor fazer um tratamento simples (...). Antes disto o Dr. C. falou que ia colocar uma sonda nele, foi colocado um sonda para que ele se alimentasse por aquela sonda, com soro fisiológico de duas em duas horas porque o A. não iria mais comer pela boca . . . aí eu entrei em pânico,

como tu vai tratar de uma pessoa e ver que ela está morrendo aos poucos de fome, talvez não pela doença, mas pela fome porque não podia comer (...).”(entrevista realizada dia 31/03/98)

O paciente recebeu a notícia do diagnóstico pela esposa somente em casa, entretanto, todos detalhes e expectativas médicas foram-lhe revelados. Um aspecto importante a ser ressaltado é que concomitantemente definição do diagnóstico de câncer no hospital, o paciente e a esposa começaram a receber visitas de um pastor evangélico, que os estimularam a cultivarem a fé e a expectativa de recuperação por meio de um milagre de Deus.

Observamos que se a clara consciência do diagnóstico médico, por um lado, provocou um choque inicial na esposa e no paciente, por outro, permitiu o enfrentamento da doença e desafio da sentença de morte com o apoio da religião e da fé. Logo após o diagnóstico, o casal começou a frequentar as reuniões da igreja Deus é Amor e, numa delas, o paciente faz um pedido e acredita na possibilidade de recuperação. Apresentamos a fala do paciente onde isso ocorre,

“(...) é que eu vi muita coisa, gente jogando muleta fora, gente de cadeira de roda andando, então aquilo tudo ali aumentou a minha fé, eu era um cara do mundo . . . Então eu fiquei ali me agarrando no púlpito no altar, aí eu disse: meu senhor, se tu tem o poder e esse homem tem o dom de cura, eu quero que você me cure agora ou um dia destes e assim foi. Eu saí dali andando, eu tinha dois calombo ainda, dois caroços no pulmão, pesavam igual a uma laranja. Aí eu sai dali e disse eu quero comer, quero comer porque eu estou com fome (...).”(entrevista realizada dia 31/03/98)

A esposa acrescenta,

“(...) já estava fazendo oito dias e ele não tinha precisado da sonda, daí ele falou assim no primeiro restaurante ou lanchonete vocês parem, porque eu quero comer. . . de lá para cá o A. teve se recuperando, se recuperando, comendo (...) até hoje no estômago ele não sente nada, nem dor ele não sente, então é uma coisa assim que a gente pensa muito nisso, foi uma coisa que: se toda doença dele começou no estômago porque hoje do estômago ele não sente nada e come de tudo e nada faz mal ? (...).”(entrevista realizada dia 31/03/98)

Frente a recuperação do paciente, após esse episódio, a esposa **G.** desafia o prognóstico médico e acredita na possibilidade de cura ou ainda na postergação do destino fatal.. Nas suas palavras,

“(...) ele começou a se recuperar bem, ele tirou os pontos . . . Voltei lá no Dr. C. e falei assim: Dr. C. eu quero que tu tire a sonda em nome de Jesus porque o A. não precisa da sonda e jamais precisará de uma sonda (...) aí o médico falou: não é cedo ainda ? Eu disse: não, o senhor tira porque o A. não vai precisar. Aí ele olhou para mim e disse: o que é de Deus é de Deus o que é de César é de César, é um versículo que marca na bíblia (...).”(entrevista realizada dia 31/03/98)

A família, após 15 dias do diagnóstico, retorna para Santa Catarina (fazia quatro anos que a família havia mudado-se para Santos) e o paciente começa trabalhar na sua cidade de origem. Entretanto, imediatamente apresenta sintomas como ascite e derrame pleural. É

encaminhado à instituição C., que providencia a drenagem do líquido do pulmão e do abdômen, como também aplicações de quimioterapia. O estado físico do paciente piora, começa apresentar um intenso cansaço, falta de ar, dores e novamente acúmulo de líquidos. Estes sintomas são controlados até que o paciente é transferido para a equipe de cuidados paliativos onde é indicado novamente para a esposa a impossibilidade de cura e a quimioterapia é cancelada.

É importante considerarmos que durante o relato da história da doença, o paciente e a esposa não associam os sintomas físicos com a progressão do câncer. Deste modo, percebemos claramente a construção e uso da atitude de negação parcial da doença e da morte.

Esta atitude é também observada na comunicação ambígua desenvolvida entre o paciente e a esposa. Percebemos que ambos, ora reforçam-se mutuamente para a manutenção desta atitude, ora induzem um ao outro a confrontarem-se com a realidade do diagnóstico, principalmente por iniciativa da esposa que é confrontada com a realidade pelas informações da equipe médica. Este movimento paradoxal pode ser paradigmaticamente observado na seguinte fala do paciente quando comenta a revelação do fatos relativos a sua doença. Ele fala,

“(...) então começamos a conversar, conversar aquilo ali. Aí ela disse: tu quer saber a verdade? Eu falei: sempre quis, sempre quis que tu me escondesse a ment.. a verdade (...).”(entrevista realizada dia 31/03/98)

Se o movimento paradoxal e complementar significa mentir enquanto se está falando a verdade ou falar a verdade enquanto se está mentindo (que é a mesma coisa), a conclusão que ambos chegam, em momentos diferentes, é a negação parcial da morte. Ou seja, nas palavras da esposa,

“(...) ele está evacuando bem, está se livrando do oxigênio, está entendendo, quer dizer está melhorando cada dia mais, então o caso da doença é esse (...).”(entrevista realizada dia 31/03/98)

Observamos que este movimento paradoxal entre confrontar-se com a realidade da ameaça de perda e, ao mesmo tempo, negá-la, parece que permite à unidade de cuidados liberar-se da sentença de morte que carrega desde dia do diagnóstico, enfrentar a falta de perspectiva de cura e o medo que a consciência da morte suscita. Nas palavras do paciente,

“(...) e sobre que não vai ter cura eu tenho isso na minha consciência, está entendendo. Só que eu luto para viver, está entendendo, o dia que Deus me disser assim, venha, eu não vou implorar por ficar, jamais porque Paulo diz na Bíblia, viver é cristo e morrer é lucro....(...) Porque antes eu tinha medo da morte, antes eu tinha, mas depois que eu comecei a conhecer a palavra de Deus (...).” (entrevista realizada dia 31/03/98)

Na perspectiva da esposa,

“(...) procuramos acreditar, enquanto existir um sopro de vida a gente vai buscando cada vez mais esperança e lutando e entregando na mão de Deus, pedindo o que a gente quer, é claro, até quando ele resolver e quando ele dizer assim, não, tu vais ficar ou tu vais partir.”
(entrevista realizada dia 31/03/98)

Através do que foi exposto, observamos, quanto ao **processo intrapsíquico**, que a unidade de cuidados tem consciência da gravidade da doença, das implicações e que a recuperação não é mais possível, entretanto, não percebem conscientemente a possibilidade de morte. Para PINE (1986), estar consciente de uma ameaça de perda e percebê-la conscientemente deflagram atitudes e sentimento diferentes.

Observamos que a unidade de cuidados cogita a possibilidade de morte, mas desloca esta possibilidade para Deus. Na medida em que Ele foi capaz de postergar até o momento o destino fatal, caberá designar quando ele será enfim realizado, permitindo que a unidade de cuidados exima-se do confronto direto com a ameaça de perda. Parece que o confronto da unidade de cuidados ocorre por meio da fé e da ajuda divina, como uma espécie de barganha. Observamos mais uma vez o enfrentamento da unidade de cuidados, através do seguinte diálogo,

***paciente** - “(...) a barra está dando para a gente levar e talvez não tenha mais nenhum remédio.*

..

***esposa** - não tenha mais cura na medicina . . .*

***paciente** - Deus pode tudo amanhã, eu já estou consciente que câncer não tem cura, a medicina está aí, mas o que eu tenho que fazer é botar na mão de Deus, desde o primeiro dia eu soube que eu tinha câncer e assim por diante, se o médico chegar aqui hoje e disser vai para casa, aqui tu não tem mais remédio, eu vou ficar chorando no canto ? Enquanto ele me der força, quando Deus me der ar para eu respirar, eu só peço uma coisa para ele, não deixa morrer de fome que é uma coisa que eu mais detesto, passar fome, eu não gosto (...).”*(entrevista realizada dia 31/03/98)

A negação parcial e barganha são atitudes descrita por KÜBLER-ROSS (1997) que instrumentalizam o paciente e a família no confronto com a ameaça de morte.

Entretanto, estas atitudes não permitem que a esposa antecipe a perda ou perceba a progressiva ameaça de morte do marido. Observamos na entrevista individual o seu relato,

*“(...) porque que eu vou sofrer com alguma coisa que pode acontecer daqui a um ano, eu não quero (...) Eu sei sim que esta doença não tem recurso nenhum, não tem cura, eu sei sim que ele vai morrer, não tem jeito, só um milagre muito grande de Deus para que isso venha inverter. Então as vezes eu choro sim, eu choro pelo que já perdi, mas no mesmo instante, eu vejo que ele ainda não morreu. **Eu não sofro pela morte do A. porque ele ainda não morreu, ele pode morrer daqui a um ano, daqui a 5 meses ou mais**, porque eu vou sofrer agora, por isso não gosto da família dele, que para eles o A. já está quase morrendo, dizem tadinho vai morrer(...)”*(entrevista realizada dia 03/04/98)

É importante esclarecer que, segundo a percepção dos médicos, o paciente estava sobrevivendo apenas pela “força de vontade” pois o seu estado físico estava completamente comprometido e a sua morte poderia ocorrer a qualquer momento. A morte do paciente ocorreu nove dias após o relato da esposa apresentado.

A impossibilidade da esposa em desenvolver a percepção consciente da morte do marido e deflagrar os sentimentos de luto, pode ser decorrente da incapacidade de admitir para a família do paciente a sua perda e morte, principalmente porque ela sente-se acusada por esta. Nas suas palavras,

“(...) eles acham que ele deve estar assim por causa de mim (...). Então eles me vêem como a culpada, eles me culpam por isso, também culpam o A. por ter casado comigo (...).”(entrevista realizada dia 31/03/98)

Outros aspectos que podemos levantar que contribuem para o estado de consciência da esposa são a sua necessidade em manter e estimular a esperança do paciente e o pouco tempo transcorrido desde o diagnóstico, para adaptar-se à doença e elaborar todas as perdas.

Quanto as perdas atuais experienciadas por **G.**, ela revela,

“(...) eu sofro pelas mudanças na minha vida, minha vida virou de cabeça para baixo, de uma hora para outra, por exemplo, na parte sexual sinto falta de alguém para dormir, de ser protegida (...).”(entrevista realizada dia 03/04/98)

Parece que **G.** está vivendo a experiência de luto relacionada à perda do seu estilo de vida atual. Por outro lado, observamos que ela apresenta dificuldades em aceitar a condição terminal do esposo e conciliar-se com a ameaça de perda. RANDO (1986) comenta que o luto experienciado pelas perdas atuais podem também significar, que o familiar está engajado, em algum nível, no processo de luto antecipatório, mesmo que a ameaça de morte do familiar ainda não possa ser aceita e nem resolvida.

Outro aspecto que podemos levantar é a falta de apoio que a esposa percebe para compartilhar as suas perdas. Ela fala,

“(...) os outros falam coitado do A., tão novo, tem a vida toda pela frente, eles vêem mais o lado do A., talvez eles possam pensar que eu não estou sofrendo, pode ser até que sim, que o quadro dele venha se complicar, que daqui a dois ou três meses, eu não vou dizer que não eu também penso nisso (...).”(entrevista realizada dia 03/04/98)

“(...) um dia contei para uma amiga a barra que eu estava passando e ela disse que não devia me preocupar comigo agora, pois era o A. que estava sofrendo, pois estava morrendo. Ninguém vê o meu lado, o sofrimento que estou passando, as barras que tenho que agüentar (...).”(entrevista realizada dia 03/04/98)

RANDO (idem) considera importante o suporte social que o enlutado dispõe para compartilhar as reações de luto e ser confirmado neste papel, muitas vezes não reconhecido

socialmente. FULTON E GOTTESMANN (1980), citando DAVIDSON (1975), afirmam que “(...) os sobreviventes geralmente são deixados numa posição desajeitada e indefinida e são compelidos a enfrentar sua situação sem qualquer suporte.” (p.37)

As reações afetivas observadas em **G.** foram choque, negação, desespero, culpa, apontado nos relatos anteriores. Além destas, destacamos a depressão e a exaustão física. Ela comenta,

“(...) então da última vez que ele teve aqui, eu só queria ficar isolada, só queria ficar comigo mesmo e as crianças. Não queria que ninguém fosse me visitar e falar comigo, eu neguei a comida, não comia, só que agora é diferente, eu estou sentindo diferente é uma gripe mesmo, da outra vez eu fiquei deprimida mesmo, de não quer me comunicar com o mundo, de me se isolar do mundo, agora não talvez seja uma gripezinha ou muito cansaço, dormir as quatro horas da manhã, não me alimentar (...).” (entrevista realizada dia 03/04/98)

Considerando a negação parcial da doença e da morte pela unidade de cuidados, não observamos no relato da esposa os aspectos cognitivos do **processo intrapsíquico**, como: imaginar a morte e as consequências; antecipar problemas relacionados ao futuro; futuras perdas ou mudanças; incorporar algumas mudanças na identidade; reformular crenças e expectativas que refletem a realidade sem o paciente; revisar o passado para cristalizar a memória que se manterá após a morte e desligar-se gradualmente da imagem do paciente como alguém com futuro.

Quanto ao **processo interacional com o paciente** deflagrado pela unidade de cuidados, observamos que a esposa permanece tanto quanto possível com o paciente, evitando afastamento, promovendo comunicação, interação, dignidade e controle. Ela procura direcionar energia física e emocional no cuidado do paciente, na medida que o tem como prioridade nas suas atividades.

Observamos que a esposa procura lidar com as demandas contraditórias da doença terminal, por exemplo, quando ela se vê colocada diante das necessidades do esposo e dos filhos. Nas suas palavras,

“(...) então eu estou vendo que o A. está bem, que não está mais precisando tanto de mim, e agora eu tenho que dar um pouquinho de atenção para os filhos (...).”(entrevista realizada dia 03/04/98)

Entretanto, em função da atitude negação parcial da doença e da morte e a sua não antecipação, observamos que o paciente e a esposa não realizam o fechamento das suas questões sejam elas de ordem prática ou emocionais. Por exemplo, os conflitos conjugais e familiares permanecem em aberto, não percebemos uma tentativa de reconciliação em relação a família de origem do esposo.

RANDO (idem) coloca que o fechamento de questões inacabadas e a despedida são os dois principais aspectos da experiência do luto antecipatório, pois permite ao familiar acomodar-se à perda e aceitá-la, e ao paciente realizar um senso de fechamento e sentir-se liberado para a morte.

LEBOW (1976) aponta que um dos maiores preditores de bom ajustamento, após a morte de um familiar de doença prolongada, é a capacidade dos familiares manterem-se envolvidos com o paciente a fim de resolver os conflitos da relação. Na opinião de RANDO (idem) isto permite que o luto posterior não seja sobrecarregado por sentimentos de culpa.

Observamos que a esposa tenta identificar as necessidades do paciente e proporcionar-lhe uma sobrevivência digna e, de uma certa forma, uma morte digna, na medida em que ela procura respeitar o desejo do paciente de não sofrer nos seus últimos dias. Quando o paciente solicita a alta hospitalar a esposa o estimula a ver os filhos, pois considera que o momento é adequado já que ele estava sentindo-se bem. Por outro lado, a esposa não percebe o desejo do paciente em ser poupado da consciência da morte. O paciente revela,

“(...) um conhecido meu tinha câncer e não sabia e quando ele estava fazendo o tratamento, um dia foi consultar com uma médica e ela disse para ele que ainda persistia um tumor e era maligno. Depois disso ele ficou deprimido e morreu em três dias. Botou na cabeça e morreu, acho que para algumas pessoas não se deveria falar assim abertamente, as vezes é melhor não saber. Minha mulher me contou tudo e isto não foi muito bom (...).”(entrevista realizada dia 01/04/98)

Observamos que o paciente, na entrevista individual, permanece com a atitude de negação parcial frente a ameaça de morte, entretanto, ele consegue falar da sua morte enquanto fala da sua vida. Nas suas palavras,

“(...) a situação não é fácil, fico lutando, mas os médicos dizem que não posso mais fazer tratamento e que não tenho cura, mas não é por isso que vou parar de lutar, para mim cada dia é um dia, eu agradeço a Deus por ele, vivo cada dia, não espero mais que isso, morrer todo mundo morre, tu podes sair na rua e morrer, todo mundo vai morrer, não que se tu está doente só tu vais morrer (...). Eu estou recebendo uma força muito grande para continuar lutando, é uma força de Deus, acho que Deus quer me mostrar alguma coisa, ele quer que eu passe por esta provação, ele quer que eu veja alguma coisa (chora). A única coisa que peço é que se Deus quiser me levar, me leve, mas não quero morrer de fome e nem sofrendo em cima de uma cama, é o meu único pedido e desejo à Deus. Imagina o sofrimento daquele que se afoga ou daquele que fica um mês da cima da cama sofrendo (...). Na semana passada tive uma crise feia, tive uma dor horrível nas costas, gemia quando respirava, quando estava assim só pensava nesta frase ‘viver em Cristo morrer é lucro’, se morrer é ir para o céu, lá deve ser um lugar muito melhor(...). Só não aceito uma coisa, Deus poderia colocar uma regra que só permitisse morrer pessoas a partir de 15 anos, antes disso não, morrer com dois, três, dez anos isso não aceito. Eu já vivi 30 anos, já realizei muitas coisas, agora crianças pequenas nem sabem o que é o mundo ainda (...).”(entrevista realizada dia 31/03/98)

Percebemos ainda que embora as questões pessoais do paciente com a esposa e sua família de origem estejam confusas, ele desenvolve um senso de fechamento de alguns aspectos. Ele fala,

“(...) as vezes parece que tenho algumas visões, pois vejo os meus filhos já crescidos e casados, acho que isto é coisa de Deus (...).”(entrevista realizada dia 01/04/98)

Quanto aos **processos familiares e sociais** não observamos relatos da esposa e do paciente com relação a consciência dos filhos em relação à perda do pai e suas reações. Neste sentido, parece que a família ainda não se reconhece sem o paciente nos velhos papéis, não assumiu novas responsabilidades ou fez planos para o futuro. Não foi possível observarmos se a esposa providenciou antecipadamente algo relacionado ao funeral.

Considerando o que foi descrito até o momento, podemos observar que o enfrentamento da perda antecipada, permitiu desenvolver em algum grau a consciência da ameaça de perda, embora a percepção consciente da sua existência tenha sido negada em muitos momentos. Logo, os outros processos que compõem a experiência do luto antecipatório foram escassamente desenvolvidos pela unidade de cuidados. Neste sentido, apontamos que esta pouco preparada estava ao tempo da morte do paciente.

A consciência da perda do esposo deve ter permitido a esposa a certeza de ter proporcionado ao paciente ajuda até o momento da sua morte. RANDO (idem) revela que a adaptação dos membros familiares após a morte será facilitado se houve um adequado envolvimento durante a doença com o paciente.

O paciente, embora tenha usado a negação como estratégia principal para enfrentar a ameaça de perda, lutou e enfrentou os desafios da doença avançada, buscando manter-se com autonomia, esperança e, em algum nível, realizar um senso de fechamento da sua vida. Observamos que em vários momentos ele revela que já viveu o suficiente e imagina o futuro dos filhos sem a sua presença.

Para ALDRICH (1963), o uso da negação, como estratégia de enfrentamento da perda pelo paciente, não significa que ele exclua a percepção da possibilidade da morte e da necessidade de resolver determinados assuntos antes da sua morte.

Alguns aspectos que podemos levantar para discutir a questão do enfrentamento da ameaça de perda e morte pela unidade de cuidados e a experiência de luto antecipatório desenvolvida, diz respeito ao tempo transcorrido entre o aviso do diagnóstico fatal e a morte da paciente, ou seja, apenas cinco meses. Parece que a unidade de cuidados teve pouco tempo

para adaptar-se à ameaça de perda e concomitantemente às demandas da doença terminal e assim desenvolver o luto antecipatório na sua integralidade.

RANDO (idem) aponta, nas suas pesquisas, que parece haver uma quantia ótima de tempo que permite ao familiar experienciar o luto antecipatório e adaptar-se a doença terminal, sem prejudicar a adaptação posterior à morte. Este tempo ficaria entre seis a dezoito meses de doença. Para esta autora, a experiência do luto antecipatório requer tempo para se desenvolver, nas suas palavras,

“(...) o luto antecipatório requer tempo para se revelar e se desenvolver. É um processo, não é um tudo ou nada, tempo e experiência de frustrações repetidas sobre a necessidade de ver a pessoa amada melhorar é crítico para confrontar e deslocar a necessidade negar o que está acontecendo. Isto gradualmente resulta num progressivo aprofundamento da consciência, que é necessário a fim de experienciar uma ótima quantia de luto antecipatório de um modo mais consistente para com efeitos terapêuticos benéficos para o paciente e para a família.” (p.25)

Outros aspectos que podemos citar que podem ter comprometido a habilidade da unidade de cuidados em desenvolver o luto antecipatório foram a idade do paciente, apenas 30 anos, as dificuldades em relação diagnóstico, principalmente a falta de expectativa de cura, e os conflitos conjugais e familiares que não permitiram apoio para a unidade de cuidados enfrentar a doença e a ameaça de morte.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No momento em que chegamos a conclusão do trabalho, consideramos importante apresentar os principais resultados obtidos na análise dos sete estudos de caso. Isto nos permitirá a verificação da resposta ao problema de pesquisa e seus objetivos, bem como, dos problemas teóricos e metodológicos encontrados durante a investigação da problemática.

No estudo de caso 1, observamos que o tempo de doença, ou seja, nove meses, teve um impacto negativo na saúde física e emocional da filha que mais envolveu-se nos cuidados da mãe como **N.** As filhas **L.** e **M.** não perceberam o impacto desta variável sobre a sua saúde, isto pode ter ocorrido pelo menor envolvimento nos cuidados, ou ainda, porque **L.** já viveu o papel de cuidadora anteriormente.

Observamos que o desenvolvimento do luto antecipatório, no que diz respeito aos processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais, significou que os familiares cuidadores e a paciente chegaram a um acordo com a realidade da perda, tiveram um envolvimento adequado antes da morte - não afastando-se ou super envolvendo-se -, puderam resolver suas questões e despedir-se antecipadamente. Assim, apontamos que, exceto **N.**, a natureza do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados parece ter sido terapêutica quanto a preparação para a morte.

No estudo de caso 2, observamos que o tempo prolongado de doença, ou seja, 62 meses, não facilitou significativamente a transição à fase final da doença e a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados. Um aspecto que pode ter contribuído, foi o fato de que a recuperação após o diagnóstico foi adequada e a recidiva só aconteceu depois de um longo tempo, fazendo o paciente e o familiar acreditarem na cura.

Observamos que a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados, no que diz respeito aos processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais, permitiu o alcance da consciência e aceitação da perda e morte. A esposa conseguiu desvincular-se do paciente como alguém com um futuro, perceber que está cumprindo sua missão como esposa, imaginar-se sem a presença do esposo, antecipando alguns problemas que enfrentará no futuro. Por outro lado, o paciente e a esposa não conseguiram resolver os aspectos da sua relação conjugal e as questões inacabadas entre eles. Apesar disso, apontamos

que a natureza do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados, principalmente pela esposa, parece ter sido terapêutica quanto a preparação para morte.

No estudo de caso 3, observamos que o tempo prolongado de doença, ou seja, 39 meses, não foi decisivo para a facilitação da percepção da ameaça de perda e elaboração do luto antecipatório, pois a família teve dificuldade de realizar a transição para fase final. O diagnóstico da doença terminal só foi revelado explicitamente à alguns familiares três meses antes da morte do paciente.

Observamos que a unidade de cuidados teve dificuldade em desenvolver o luto antecipatório, no que diz respeito ao processo intrapsíquico (a conciliação com ameaça de perda), processos interacionais (fechamento de questões inacabadas), processos familiares e sociais que permitissem a aceitação, em algum nível, da morte. Entretanto, observamos que as filhas cuidadoras desenvolveram um dos aspectos do processo interacional que é o envolvimento adequado nos cuidados do paciente. Assim, apontamos que a natureza do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados parece ter sido escassa quanto a preparação para morte.

No estudo de caso 4, observamos que o tempo breve de doença, cinco meses, dificultou a percepção do esposo da ameaça de perda, adaptação e manejo das demandas da doença terminal e o engajamento na experiência do luto antecipatório. Um aspecto que pode ter contribuído decisivamente para a dificuldade da experiência do luto antecipatório pela unidade de cuidados tenha sido a natureza do vínculo conjugal, o seu tempo de duração 58 anos e o estágio de vida na qual se encontravam a paciente e o esposo, a aposentadoria.

Observamos que a unidade de cuidados teve dificuldade em desenvolver o processo intrapsíquico (conciliação com ameaça de perda), processos interacionais (fechamento de questões inacabadas), processos familiares e sociais que permitissem a aceitação, em algum nível, da morte. Neste sentido, apontamos que a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados foi escassa quanto a preparação para a morte.

No estudo de caso 5, observamos que o tempo de doença, ou seja, 18 meses, permitiu a realização das adaptações necessárias ao período de terminal e teve um impacto positivo na habilidade da unidade de cuidados em elaborar o luto antecipatório.

Observamos que a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados, no que diz respeito aos processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais, significou que o paciente, esposa e os filhos realizaram algumas tarefas relativas ao perdão,

alcançaram um senso de fechamento, envolveram-se adequadamente durante o período terminal. Assim, apontamos que a natureza do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados parece ter sido terapêutica quanto a preparação para morte.

No estudo de caso 6, observamos que o tempo prolongado de doença, ou seja, 24 meses teve um impacto negativo na saúde física e emocional da esposa A.. Entretanto, parece que a falta de apoio tanto familiar como no trabalho foram os aspectos que contribuíram para a dificuldade de lidar com a doença terminal do esposo, bem como para a elaboração do luto antecipatório.

Observamos que a unidade de cuidados teve dificuldade em desenvolver os processos interacionais na medida em que não foi possível o envolvimento adequado da esposa no cuidado do paciente durante a fase final. O mesmo ocorreu em relação aos processos intrapsíquicos, pois ainda que a esposa e o paciente tenham alcançado um nível de consciência da ameaça de perda, não conseguiram conciliar-se com ela. Isto não permitiu à esposa o desenvolvimento dos aspectos relativos à mudança de identidade, imaginar-se sem a presença do esposo e antecipar alguns problemas que enfrentará no futuro. Tendo em vista este aspectos, apontamos que o luto antecipatório foi escassamente desenvolvido pela unidade de cuidados a ponto de permitir uma preparação para a morte.

No estudo de caso 7, observamos que o tempo breve de doença, ou seja, cinco meses, dificultou a adaptação da esposa e do paciente à ameaça de perda, ao manejo das demandas da doença terminal e o engajamento na experiência do luto antecipatório. Outros aspectos que podem ter contribuído para a dificultar do luto antecipatório foram a idade do paciente, apenas 30 anos, dificuldades em relação diagnóstico e os conflitos conjugais e familiares que não permitiram apoio para a unidade de cuidados enfrentar a doença e a ameaça de morte.

Observamos que a unidade de cuidados teve dificuldade em desenvolver o luto antecipatório no que diz respeito ao processo intrapsíquico (a conciliação com ameaça de perda), processos interacionais (principalmente, o fechamento de questões inacabadas), processos familiares e sociais que permitisse a aceitação, em algum nível, da morte. Neste sentido, apontamos que a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados foi escassa quanto a preparação para a morte.

Estes resultados, em primeiro lugar, apontam-nos que os objetivos da pesquisa foram alcançados, bem como, o problema de pesquisa foi respondido, qual seja: *compreender a experiência do luto antecipatório que o paciente de câncer avançado e seus familiares vivem*

frente a ameaça de morte e perda respectivamente, ou seja, os processos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais que são deflagrados, indicando o nível de elaboração do luto que estes sujeitos apresentam ao tempo da morte do paciente. Ao mesmo tempo, envolve também apontar os aspectos psicossociais que parecem ocorrer concomitantemente ao tipo de experiência de luto antecipatório verificada.

Em segundo lugar, nos levam à considerações teóricas e metodológicas. Neste sentido, passamos à discussão de alguns dados da literatura quanto ao impacto da variável tempo de doença na experiência do luto antecipatório, na preparação para a morte e adaptação posterior dos familiares.

A pesquisa de RANDO (1986) apontou que a variável tempo de doença parece estar ligada a preparação para a morte e adaptação dos familiares posterior a ela. A autora observou que pais, cujos filhos morreram com menos 6 meses de doença ou mais de 18 meses, apresentaram uma adaptação negativa após a morte do filho. E os pais, cujos filhos morreram no intervalo de 6 e 18 meses, estavam mais preparados no momento da morte do filhos, bem como adaptavam-se mais satisfatoriamente depois. A autora concluiu que doenças muito breves impossibilitam uma adequada preparação e doenças muito longas fazem com que o estresse associado ao enfrentamento da doença terminal aumente as reações de luto após a morte, como os sentimentos de ansiedade e hostilidade.

Embora na nossa pesquisa os familiares não tenham sido os pais, observamos resultados semelhantes ao de RANDO (idem). Os casos 1 e 5, cujo tempo de doença estava no intervalo de 6 e 18 meses, (sendo que as morte dos pacientes ocorreram em 9 meses e 18 meses), desenvolveram mais plenamente o luto antecipatório e estavam melhor preparados no momento da morte. Os casos 4, 7, 3 e 6 cujo tempo de doença estava abaixo de 6 meses ou acima de 18 meses respectivamente (sendo que duas mortes ocorreram em 5 meses e as restantes em 24 meses e 39 meses) apresentaram dificuldades no desenvolvimento do luto antecipatório e estavam menos preparados no tempo da morte. Com exceção do caso 2 que desenvolveu alguns aspectos do luto antecipatório (sendo que a morte do paciente ocorreu em 62 meses).

Estes resultados podem, entretanto, ser discutidos a partir de outros fatores que compuseram as particularidades dos casos investigados. Neste sentido, levantamos o impacto da assunção do papel do cuidador sobre a experiência do luto antecipatório, (caso 6: esposa **A.**), o super envolvimento nos cuidados do paciente (caso 1: filha **N.**, caso 2: esposa **M.**), o

vínculo entre o paciente e o familiar (caso 4: esposo A.), bem como, alguns aspectos do contexto social onde os dados foram coletados.

Quanto aos efeitos do papel de cuidador sobre o desenvolvimento do luto antecipatório do familiar, durante o período de perda antecipada, HEGGE (1990) indica que,

“(...) o manejo das questões financeiras e domésticas pode falhar, exigindo do cuidador novas habilidades. O padrão de alimentação e sono pode ser disruptivo pelas necessidades do esposo. Consequentemente uma inadequada nutrição e repouso pode comprometer a habilidade funcional do cuidador. Este ajustamento são normais no processo de luto, mas para o cuidador eles precedem à morte do paciente. Enquanto o cuidador permanece o tempo todo cuidando, ele deve enfrentar os efeitos disruptivos das reações de luto. Ele não poderá completar o processo de luto até que a separação final tenha ocorrido, pois os cuidados exigido pelo esposo são muito intensos.”(p.30)

Com relação a influência do vínculo entre o familiar e o paciente sobre o luto antecipatório desenvolvido, BOWLBY (1993) revela que os pais de crianças com doenças fatais, o processo do luto começa no momento em que é comunicado o diagnóstico e o luto antecipado geralmente é mais completo do que caso do luto antecipado de um dos cônjuges. Na opinião do autor, ele raramente é elaborado no tempo da morte.

Outro aspecto que pode ter influenciado os resultados da pesquisa tenha sido o contexto organizacional no qual foi realizada a coleta de dados, ou seja, numa instituição que adota a filosofia dos cuidados paliativos, bem como, todos os sujeitos da pesquisa estavam sendo tratados numa enfermaria de cuidados paliativos.

A pesquisa de RANSFORD e SMITH (1991), aponta que a organização social das rotinas e práticas em direção ao paciente terminal tem impacto na intensidade e profundidade no processo de luto do familiar sobrevivente. Segundo os autores, há fatores na rotina dos *hospices* e programas de cuidados paliativos que parecem ser importantes para a resolução do luto após a morte, a saber: a consciência eminente da morte; adequado cuidados paliativos; imaginação das tarefas que deverão ser encaradas depois da morte do paciente; maior engajamento no cuidado do paciente; maior suporte para o luto da equipe possibilitado através do íntimo contato antes e depois da morte do paciente.

Os autores destas pesquisas tratam da questão da preparação dos familiares para a morte e resolução do luto após ela, levando em conta os efeitos que o contexto organizacional (rotinas e práticas) têm sobre o familiar enlutado e não o desenvolvimento do luto antecipatório. Observamos, por outro lado, que talvez as rotinas e práticas sociais de algumas organizações que adotam a filosofia dos cuidados paliativos auxiliem a família a envolver-se na experiência de luto antecipatório.

HUBER e GIBSON (1990) parecem compartilhar desta observação a partir dos resultados da sua pesquisa. Eles procuraram avaliar em que fase da transição do luto encontravam-se os familiares de pacientes que haviam sido internado em hospices, bem como, em que medida a experiência do luto dos familiares era beneficiada pelos serviços oferecidos nestas instituições, durante o período que antecedeu a morte. O relato dos entrevistados apontaram que as intervenções no luto antecipatório eram vistas ocorrendo durante as rotinas e tarefas prestadas pelos profissionais de saúde, e estas tinham um impacto importante no luto subsequente. Os autores chegam a conclusão de que o luto antecipatório pode ser facilitado através das intervenções dos profissionais de saúde e, deste modo, ele pode ser visto como um processo mediador primário que afeta as consequências do luto posterior.

A importância de se reconhecer e apontar os aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos, que concorrem para a verificação da experiência do luto antecipatório no contexto de uma doença avançada, vai de encontro com a proposta de RANDO (1988) e FULTON e GOTTESMAN (1980) que o percebem como um fenômeno psicossocial. Além disso, significa compreender que o luto antecipatório, antes de ser um fenômeno puramente psicológico e intrapsíquico, consiste num fenômeno psicossocial ativo que envolve a família, o paciente e a equipe de saúde.

Quanto as questões metodológicas sobre a investigação a experiência do luto antecipatório, observamos que a revisão da literatura tem apontado problemas quanto as pesquisas delineadas retrospectivamente, principalmente quanto a operacionalização do que constitui a ameaça de perda (a percepção da ameaça de perda pelo familiar, tempo e profundidade da doença, reação de depressão e raiva) que deflagra o luto antecipatório. Tendo em vista estas críticas, a presente pesquisa foi delineada prospectivamente (com um corte transversal, ou seja, os dados foram coletados apenas num momento), a fim de verificar a experiência do luto antecipatório ocorrendo ao tempo da ameaça de perda. Neste sentido, a coleta de dados ocorreu em média de três a quatro semanas antes da morte do paciente.

Observamos que este procedimento permitiu que pudéssemos verificar a experiência do luto antecipatório desenvolvida pela unidade de cuidados até a eminência da morte do paciente e apontar os aspectos que contribuíram para a sua não ocorrência ou escassez, por exemplo, reações defensivas ou negação da ameaça de perda, informações inadequadas sobre a profundidade da doença, natureza do vínculo entre o paciente e o familiares, conflitos familiares, efeitos do papel de cuidador sobre o familiar enlutado.

Um dos problemas quanto a este procedimento foi de que a coleta de dados relativa a experiência do luto antecipatório do paciente ficou prejudicada, em função do comprometimento físico e dos sintomas incapacitantes do paciente. Neste sentido, ao analisarmos a experiência do luto antecipatório da unidade de cuidados dispusemos apenas das informações dos familiares.

Outra dificuldade observada quanto a coleta de dados na eminência da morte do paciente, foi em relação aos próprios familiares cuidadores. Estes encontravam-se ansiosos frente a consciência da morte e muitos necessitavam ficar constantemente ao lado do paciente, o que dificultava o acesso a eles.

Além disso, a ansiedade mobilizada pode ter prejudicado a verificação de alguns aspectos da experiência do luto antecipatório, considerando que BROMBERG (1997), na sua pesquisa, observou que diante da consciência de morte e da ansiedade mobilizada, os familiares e pacientes diminuíram a sua interação. Nas palavras desta autora,

“o insight do paciente tornou-se evidente quanto a ter consciência do prognóstico nas três últimas semanas de vida. O mesmo se deu com os familiares. Com esses dados, é possível afirmar que saber o prognóstico não acarreta automaticamente uma elaboração da ansiedade; ao contrário, eleva-a e está relacionada ao controle de sintomas e a presença de dor incontrolável. A consciência da morte próxima é fator desencadeante da ansiedade, tanto no paciente e da família, e leva à constatação de uma outra dificuldade, de grande impacto no quadro familiar. Trata-se da comunicação entre paciente e família. Na última semana de vida, as conversas sobre a doença são evitadas, e são substituídas também as conversas superficiais que, mesmo assim, ainda existiam nas semanas anteriores.” (p.212)

Considerando o que foi exposto até o momento, em termos de resultados gerais da pesquisa, apontamos que a ameaça de perda diante da uma doença avançada deflagra reações de luto antecipadas, e que a sua elaboração parece permitir a preparação dos pacientes com câncer avançado e seus familiares para a ocorrência da morte. Entretanto, a experiência e elaboração do luto antecipatório dependeu de um conjunto de aspectos. Nesta pesquisa verificamos a importância de reconhecer os efeitos do fator tempo de doença, os efeitos da assunção do papel de cuidador e a natureza do vínculo entre o paciente e o familiar sobre a habilidade de elaborar o luto antecipatório.

Entretanto, esses resultados devem ser resguardos as características da população pesquisada, pois este estudo não permite generalizações à população mais ampla, considerando o número reduzido de sujeitos.

Quanto as considerações relativas à condição ontológica do fenômeno do luto antecipatório, apontamos que ele constitui uma experiência legítima de investigação, na

medida em que observa-se o interjogo de fatores psicossociais e fisiológicos que acompanham o paciente com câncer avançado e seus familiares no enfrentamento da ameaça de perda e morte. Além disso, é necessário reconhecer as diferenças do luto diante de uma perda antecipada daquele que ocorre após a morte. A primeira diferença é que tratam-se de situações de perdas distintas experienciadas em condições distintas.

O luto antecipatório, na perspectiva de RANDO (1986), é uma experiência que transcorre entre o recebimento do diagnóstico fatal e a morte e é estimulada pela progressiva ameaça de morte; a perda fundamental no luto antecipatório é quanto ao futuro que está sendo destruído, ou seja, os planos e expectativas. Vale a pena transcrever a fala de um familiar para demonstrar este aspecto:

“(...) agora eu estou sofrendo por ver ele assim. Depois eu vou sofrer porque eu vou perder. Eu estou sofrendo porque vejo ele assim, então agora eu sofro por isso aí, mas depois que estiver perdendo ele, eu não puder estar mais vendo o pai, que ele não estiver mais aqui para viajar e passear vou sofrer de novo, mas eu já sofro também com tudo isso agora ao mesmo tempo, porque já fico pensando que não vou ter mais o pai (...).”

Outra condição distinta e importante do luto antecipatório no período de uma doença avançada é o problema da antecipação da morte e a possibilidade do desenvolvimento da consciência pessoal da perda anunciada. Para PINE (1986) esta consciência é condição primeira para a deflagração do luto em antecipação.

O problema da consciência e da antecipação da morte na deflagração do luto antecipatório, induz-nos à ampliação da nossa discussão para as condições sócio culturais do enfrentamento da morte pela sociedade e conseqüentemente os seus reflexos na possibilidade de existência do fenômeno do luto antecipatório.

Observamos que a antecipação e o desenvolvimento da consciência da morte, muitas vezes, parece obnubilada pelos conjuntos de crenças, valores e atitudes que permeiam o contexto social, principalmente as instituições e indivíduos envolvidos com a morte no nosso sistema cultural, como os profissionais de saúde. Neste contexto, o problema da consciência da morte e sua antecipação nem sempre coloca-se, pois todos estão engajados num movimento oposto, que é a luta contra a morte, pela recuperação da saúde e da vida.

Se entendermos que a luta contra a morte, empreendida pelos profissionais de saúde, obnubila a consciência da morte do homem (e talvez este seja o requisito fundamental da luta contra ela), observamos que o luto antecipatório está ameaçado na sua premissa fundamental, ou seja, está ameaçado o desenvolvimento da consciência da morte e a sua antecipação.

E se o luto antecipatório está ameaçado na sua premissa fundamental, constatamos a dificuldade de enfrentamento de uma doença terminal por meio da abordagem do luto antecipatório. Não é sem sentido que na nossa pesquisa apenas em dois casos o luto antecipatório foi experienciado e elaborado.

Parece que para o homem moderno é mais difícil, diante de uma doença terminal, lutar contra morte enlutando-se por ela. O que é muito diferente do homem medieval que, de acordo com ARIÉS (1977), esperava a morte no leito e fazia deste momento um ritual onde todos os membros da comunidade lutavam contra a morte, enlutando-se pelas perdas e ruptura que ela impunha.

A dificuldade, do nosso ponto de vista, parece decorrer do fato de que o homem atualmente não articula o paradoxo da existência humana, a vida e a morte, dialeticamente. Ou seja, não inclui a dimensão do luto na luta pela vida, ou vice versa, a dimensão da luta no luto. A polarização deste paradoxo é observada quando percebemos que aqueles que falam da vida, dizem-se comprometidos com a sua luta, por exemplo, os profissionais de saúde. E aqueles que falam de morte, dizem-se comprometidos com o luto, por exemplo, os tanatologistas, os religiosos, os críticos do prolongamento da vida artificial, etc.

Esta polarização e divisão da luta pela vida e o luto pela morte foi realizada apenas para demonstrar didaticamente as posições que muitas vezes encontramos nas discussões dos profissionais envolvidos com esta problemática. Entretanto, ela é artificial e equivocada se reconhecermos que o processo de vida, por excelência, inclui a morte no seu devir.

Neste trabalho, buscamos realizar teoricamente a articulação dialética das dimensões do luta e do luto pela vida, através de dois conceitos básicos sobre o processo de vida, apresentados por MARRIS (1993), como o impulso de conservação e de inovação.

A luta pela vida pode ser entendida como a tendência à conservação, ou seja, o impulso de defender a previsibilidade da vida, que permite a adaptação e consolidação do ser humano a qualquer ambiente; e o luto, em contrapartida, pode ser entendido como a tendência à inovação, ou seja, o impulso que permite que um novo estado se estabeleça, quando ocorre a ruptura do anterior.

Se a luta é a organização e adaptação da vida, o luto é a resposta psicológica à ruptura desta organização e a possibilidade de transformação. Se ambos atuarem conjuntamente darão origem à novas organizações, adaptações e possibilidades de vida.

E, se formos as últimas consequências do paradoxo da luta e do luto, podemos observar que este dois movimentos podem estar contidos e representados na mesma palavra, quer seja ela luta ou luto. Em espanhol a palavra “*duelo*” pode ser entendida tanto como luta ou como luto.

Ao investigarmos o enfrentamento de um diagnóstico fatal pelo paciente com câncer avançado e seus familiares trabalhamos com o conceito de luto antecipatório por ele privilegiar e exigir a inclusão da morte antecipada durante o enfrentamento da vida, ou seja, ele exige paradoxalmente que seja realizado o luto pela vida, enquanto se tem vida. Assim, entendemos que o enfrentamento do morrer pelos pacientes e familiares deve ser por excelência a articulação dialética das dimensões da luta pela vida e o luto pela vida.

Talvez, após esta discussão, faça mais sentido o título do nosso trabalho, qual seja: **“ENFRENTANDO O MORRER: A Experiência de Luto(a) do Paciente com Câncer Avançado e de seus Familiares.”**

Encerramos este trabalho apresentando o que consideramos o luto ou a luta ideal do paciente com câncer avançado e seus familiares diante de uma morte anunciada. Utilizamos, para tanto, uma fala de WEISMAN (1977) citada por BROMBERG (1997).

“ A morte adequada é a ausência de sofrimento, a preservação de relações importantes, um período para o luto antecipatório, alívio de conflitos remanescentes, crenças no infinito, exercício de opções e atividades viáveis, consistência com as limitações físicas, tudo dentro dos limites do ego ideal de cada um.” (p.84)

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALDRICH, K.C. "The dying patient's grief". In: Journal of American Medical Association, 184 (5): 329 - 331, maio, 1963.
- AMORIM, C. Comunicação pessoal. Curso de Psicologia Hospitalar, Florianópolis, 1995.
- ARIÉS, P. O homem diante da morte. Vol.1, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.
- ARIÉS, P. História da morte no ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições Setenta, 1977.
- BERG, D. N. e SMITH, K.K. "The clinical demands of research methods" In: The Self in Social Inquiry. Califórnia: Sage Publications, 1988.
- BOWLBY, J. "Processes of mourning". The International Journal of Psycho-analysis. London, 13 (4/5): 317 - 340, 1961.
- BOURKE, M.P. "The continuum of pre - and pos - bereavement grieving". British Journal of Medical Psychology, Great Britain, 57(2): 121 - 125, junho, 1984.
- BOWLBY, J. Formação e rompimento dos laços afetivos. São Paulo: Martins Fontes, 1990.
- BOWLBY, J. Perda: tristeza e depressão. Vol.3. São Paulo: Martins Fontes, 1993.
- BRASIL, Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde: Sobre Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, Resolução nº 196/96. Brasília: Distrito Federal, 1996.
- BROMBERG, M.H. Psicoterapia em situações de perda e luto. Campinas: Editorial Psy, 1994.
- BROMBERG, M. H., KOVÁCS, M. J., CARVALHO, M. M. e CARVALHO, V. A. Vida e morte: laços da existência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.
- BROMBERG, M. H. "Ser paciente terminal: a despedida anunciada." In: BROMBERG, M. H., BERTHOUD, C. e BORREGO, M. R. Ensaios sobre formação e rompimento de vínculos afetivos. São Paulo: Cabral Editora, 1997.

- BROMBERG, M. H. “Cuidados Paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, paciente e famílias”. In: CARVALHO, M. M. de (org.) Psiconcologia no Brasil: Resgatando o viver. São Paulo: Summus, 1998.
- BROWN, F. R. “O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar.” In: McGOLDRICK, M. e CARTER, B. (org.) As Mudanças no Ciclo Vida: uma estrutura para terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- CARVALHO, M. M. de (org.) Introdução à Psiconcologia. Campinas: Editorial Psy, 1994.
- CLOTET, J. “A biotética: uma ética aplicada em destaque”. In: CAPONI, G., LEOPARDI, M. e CAPONI, S. (org.) A saúde como desafio ético. Anais do I Seminário Internacional de Filosofia da Saúde. Florianópolis: Sociedade de Estudos em Filosofia da Saúde, 1996
- CONTANDRIOPOULOS, A., CHAMPAGNE, F., POTVIN, L., DENIS, J. e BOYLE, P. Saber preparar uma pesquisa. São Paulo: Hucitec, 1994.
- CORR, C. A. “Death in modern society”. In: DOYLE, D. et *alli* Oxford textbook of Palliative Medicine. 2ª ed., Great Britain: Oxford Medical Publications Press, 1994.
- DANE, B. O. “Anticipatory mourning of middle-aged parents of adult children with AIDS”. In: The Journal of Contemporary Human Services, 108 - 115, Fevereiro, 1991.
- D’ALLONNES, C. R. O estudo de caso: da ilustração à convicção. In: D’ALLONNES, C. R. et *alli*. La D’emarche clinique en sciences, humaines, documents, méthodes e problèmes, Paris, 1989.
- DAVIES, B., REIMER, J. e MARTENS, N. “Family in supportive care. Part I: the transition of fading away: the nature of the transition”. Journal of Palliative Care, 6 (3): 12 - 20, 1990.
- EVANS, A. “Anticipatory grief: a theoretical challenge”. Palliative Medicine, 8: 159 - 165, 1994.
- FALICOV, C. (org.) Transiciones de la familia. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1988.
- FREUD, S. “Luto e melancolia” (1917) In: Edições Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud: Imago, 1974, Vol.14.

- FRIEDMAN, M., CHODOFF, P., STANFORD, B. e HAMBURG, M.D. "Stress, defenses and coping behavior: observations in parentes of children with malignant disease". Pediatric, 32: 743 - 749, fevereiro, 1964.
- FULTON R. e GOTTESMAN D. "Anticipatory grief: a psychosocial concept reconsidered". British Journal Psychiatry. 137: 45 - 54, 1980.
- FULTON, R. e FULTON, J. A. "Psychossocial aspect of terminal care: anticipatory grief". Omega, 2: 91 - 100, 1971.
- GIAMI, A. Reserche en psychologie clinique en psychologie reserche. In: D'ALLONNES, C. R. et *alli*. La D'emarche clinique en sciences, humaines, documents, méthodes e problemés, Paris, 1989.
- GIMENES, M.G. "O que é psiconcologia: definição, foco de estudo e intervenção". In: CARVALHO, M. M. de (org.) Introdução à Psiconcologia. Campinas: Editorial Psy, 1994.
- HEGGE, M. "A qualitative retrospective study of coping strategies of newly widowed elderly". The American Journal of Hospice & Palliative Care, 28 - 34, julho/agosto, 1991.
- HUBER, R. e GIBSON, J. "New evidence for anticipatory grief". The Hospice Journal, 6 (1): 49 - 67, 1990.
- KLEIN, M. "O luto e a sua relação com os estados maníacos de depressivos" In: Contibiuições à Psicanálise. São Paulo: Mestre Jou, 1981
- KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer. 7ªed., São Paulo: Martins Fontes, 1997.
- KOVÁCS, M. J. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
- KOVÁCS, M. J. "Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença". In: CARVALHO, M. M. de (org.) Psiconcologia no Brasil: Resgatando o viver. São Paulo: Summus, 1998.
- LEBOW, G. H. "Facilitating adaptation in anticipatory mourning". Social Casework, 458 - 466 julho, 1976.
- LINDEMANN, E. "Symptomatology and management of acute grief". The Americam Journal of Psychiatry, 101 (2): 141 - 148, setembro, 1944.

- LÜDDKE, M. e ANDRÉ, M. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.
- MARRIS, P. Loss and change. 4ª ed., London: Routledge, 1993.
- NASCIMENTO-SCHULZE, C., M. (org.) Dimensões da dor no câncer: reflexão sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Probel, 1997.
- O'BRYANT, S. "Forewarning of a husband's death: does make a difference for older windows?" Omega, 22 (3): 227 - 239, 1990.
- PARKES, C. M. e CAMERON, J. "Terminal care: evaluation of effects on surviving family of care before and after bereavement". Postgraduate Medical Journal, 73 - 78, 1983.
- PARKES, C. M. "Bereavement as a psychosocial transition: processes of adaptation to change". Journal of Social Issues, 44 (3): 53 - 65, 1988.
- PARKES, C. M. "Bereavement". In: DOYLE, D. et *alli* Oxford textbook of Palliative Medicine. 2ª ed., Great Britain: Oxford Medical Publications Press, 1994.
- PARKES, C. M. Bereavement studies of grief in adult life. London: Routledge, 1996
- PINE, V. "An agenda for anticipation of bereavement". In: RANDO, T. (org.) Loss and Anticipatory Grief. Massachusetts/Toronto: Lexigton Books, 1986.
- RANDO, T. Grief, dying, and death: clinical interventions for caregivers. NewYork: Research Press Company, 1984.
- RANDO, T. "A comprehensive analysis of anticipatory grief: perspectives, processes, promises and problems". In: RANDO, T. (org.) Loss and Anticipatory Grief. Massachusetts/Toronto: Lexigton Books, 1986.
- RANDO, T. "Understanding and facilitating anticipatory grief in the loved ones of the dying". In: RANDO, T. (org.) Loss and Anticipatory Grief. Massachusetts/Toronto: Lexigton Books, 1986.
- RANDO, T. "Anticipatory grief : the term is a misnomer but the phenomenon exists". Journal of Palliative Care, 4 (2): 70 - 73, 1988.

- RANSFORD, H. e SMITH, M. "Grief resolution among the bereaved in hospice and hospital wards". Social Science Medicine., 32 (3): 295 - 304, 1991.
- RODRIGUES, J.C. Tabu da morte. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.
- ROLLAND, J. "Anticipatory loss: a family systems developmental framework". Family Process, 29 (3): 229 - 244, 1990.
- ROLLAND, J. "Doença crônica e ciclo de vida familiar" In: McGOLDRICK, M. e CARTER, B. (org.) As Mudanças no Ciclo Vida: uma estrutura para terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- SAUNDERS, C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold, 1991.
- SONTAG, S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.
- SIEGEL, K. e WEISNTEIN, L. "Anticipatory grief reconsidered". Journal of Psychosocial Oncology, 1 (2): 61 - 73, 1983.
- SWEETING, H., GILHOOLY, M. "Anticipatory grief: a review". Soc. Sci. Med., 30 (10): 1073 - 1080, 1990.
- TEUTH, S., JORDAN, R.N., ROSS, L. e DEUTSCH, S. "Caregiver's anticipatory grief in dementia: a pilot study". Int. Journal Aging and Human Development, 33 (2): 113 - 118, 1991.
- TORRES, W., GUEDES, W. e TORRES, R. (org.) A psicologia e a morte. Rio de Janeiro: Ed. Fundação Getúlio Vargas, 1983
- TRIVIÑOS, A. Introdução à pesquisa em ciências sociais. São Paulo: Editora Atlas, 1987.
- WALKER, R., POMEROY, E., McNEIL, J. e FRANKLIN, C. "Anticipatory grief and Aids: strategies for intervening with caregivers". Health & Social Work, 21 (1): 49 - 57, 1996.
- WELCH, D. "Anticipatory grief reactions in family members of adult patients". Issues in Mental Health Nursing, 4: 149 - 158, 1982.
- ZIEGLER, J. Os vivos e a morte. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1977.

ANEXOS

ANEXO 1

ASPECTOS ABORDADOS DURANTE A ENTREVISTA PSICOLÓGICA COM O PACIENTE E O FAMILIAR

1. História da doença

2. Percepção e consciência do familiar sobre a doença e a ameaça de perda:

- percepção atual do diagnóstico e prognóstico.

3. Reações associadas a esta percepção:

- depressão, angústia, tristeza, raiva, ansiedade, medo, ressentimento, ambivalência, ciúme, desespero, culpa, vergonha, desamparo, desesperança, confusão, regressão, tristeza, incerteza, entorpecimento, vulnerabilidade, hipervigilante, insegurança, exaustão, etc.

4. No momento atual:

- tem dificuldade de dormir
- sente-se irritado
- sente-se sozinho
- sente-se chateado quando pensa que o familiar está doente;
- pensa muito sobre a doença do familiar;
- tem períodos de choro quando pensa na doença do seu familiar.

5. Quais as situações que o familiar considera mais difícil durante a doença e o tratamento?

6. Quais foram as outras perdas que acompanharam a doença ?

7. Convivência com a doença e com a ameaça de perda:

- o familiar teve que assumir novas responsabilidades por causa da doença e incapacitação do paciente;
- a família reconhece-se sem o paciente ocupando os velhos papéis.

8. Como o familiar sente-se sem a presença do paciente ?

- percebe-se como enlutado, assume o papel de enlutado

9. Desde que seu familiar ficou doente você percebe mudanças no seu pensamento e na forma de encarar o mundo e as situações que tem que enfrentar?

10. Percepção da possibilidade de morte do paciente e os processos cognitivos e interacionais deflagrados:

- imagina a morte e suas consequências;
- consegue visualizar algumas perdas e mudanças que ocorrerão se o paciente viesse a falecer;
- quais são as reações experienciadas quando o futuro é pensado sem a pessoa amada;
- desliga-se gradualmente da imagem da pessoa doente com alguém com um futuro;
- reconhece-se separado do paciente e tolerar a idéia de que ele poderá morrer, enquanto o enlutado continuar a existir ;
- tem lembrado do passado e tem uma imagem do paciente que gostaria de permanecer no presente;
- pensa na sua própria morte;
- pensa em aproveitar este último tempo de vida com o familiar;
- existem algumas questões práticas que você gostaria de resolver antes caso o paciente viesse a falecer;
- existe algo que você gostaria de dizer ao paciente durante a sua doença;

11. Percepção e relação do familiar com o paciente e o nível de interação entre eles:

- como você acha que está o paciente em relação a sua doença;
- como ele está lidando com a doença e que recursos ele tem;
- que tipo de ajuda ele precisa;
- quando o paciente pergunta sobre o diagnóstico e prognóstico o que é dito a ele;
- você se sente envolvido tanto quanto possível com o paciente, conversa com ele, o auxilia a permanecer digno diante da doença;
- o paciente é prioridade no planejamento das suas atividades;
- atende os últimos desejos do paciente;

- age para facilitar a morte do paciente;
- ajuda o paciente a fechar as suas questões inacabadas a fim de que ele possa realizar um senso de fechamento e sentimentos de paz tornando-o capaz de ir quando o tempo é apropriado;
- promove um contexto de consciência aberta;
- age para minimizar o sofrimento e perdas físicas, psicológicas e sociais do paciente;
- quais são as crenças e os serviços religiosos que o paciente gostaria de ser assistido, a família proporciona este atendimento;

ANEXO 2

CATEGORIAS DE ANÁLISE DO LUTO ANTECIPATÓRIO APRESENTADAS POR RANDO (1986)

a) PROCESSOS INTRAPSÍQUICOS

Consciência e gradual acomodação da ameaça de perda

- * desenvolver um aprofundamento da consciência da gravidade da doença e suas implicações e que esperanças de recuperação e estabilização não são mais possíveis;
- * imaginar a morte e suas conseqüências;
- * tornar-se familiar com o papel de enlutado neste período de enlutamento antecipatório.

Processos afetivos

- * confrontar-se com a necessidade de manejar o stress e reações emocionais da experiência e incompatíveis demandas da doença terminal;
- * reações de luto deflagradas pelas perdas passado, presente; manejar as reações de choque, negação, depressão, angústia, tristeza, ansiedade, raiva, medo, ressentimento, ambivalência, ciúme, desespero, culpa, vergonha, desamparo, desesperança, confusão, regressão, incerteza, entorpecimento, vulnerabilidade, hipervigilante, insegurança, exaustão;
- * manejando a ansiedade de separação e o medo eliciado pela ameaça permanente de perda;
- * desligamento gradual da imagem da pessoa doente com alguém com um futuro;
- * reconhecer-se separado do paciente e aprender a tolerar a consciência de que o paciente irá morrer enquanto que enlutado continuará existir.

Processos cognitivos

- * experienciar aumentada preocupação e inquietude com o paciente terminal;
- * começar a incorporar vagarosamente mudanças na própria identidade, papéis, experiências, crenças, suposições e expectativas que refletem a realidade e começar a preparar o enlutado para a realidade que existirá sem a pessoa;

- * revisar o passado e atender cuidadosamente o presente a fim de cristalizar a memória que se manterá após a morte;
- * barganhar com Deus para protelar o destino;
- * recordar prévias perdas, luto e períodos de vulnerabilidade;
- * contemplar a sua própria morte;
- * desenvolver uma filosofia de como lidar com o tempo que resta do paciente.

Planejamento do futuro

- * considerando que o futuro será sem a pessoa amada e experienciar reações associadas a ele;
- * antecipando e planejando futuras perdas e mudanças depois da morte;
- * antecipando e planejando considerações práticas que necessitam ser vista antes e depois da morte.

a) PROCESSOS INTERACIONAIS COM O PACIENTE

Dirigir atenção, energia e comportamentos em direção ao paciente

- * permanecer envolvido tanto quanto possível com o paciente, evitando afastamento, promover comunicação, interação, dignidade, controle e significados que permanecem disponíveis;
- * direcionar energia física e emocional no cuidado com o paciente;
- * equilibrar entre incompatíveis demandas como permanecer junto e deixar ir;
- * assinalar ao paciente um considerado grau de prioridade em termos de necessidades, planejamento de atividades.

Resolução de questões pessoais com o paciente

- * fechar questões inacabadas com o paciente, pode ser tanto questões práticas (econômicas), como psicossociais que nunca haviam sido abordadas. Pode ser expressar sentimento, conflitos passados, dizer adeus, explicar omissões passadas, articular importantes mensagens, manifestar-se de acordo com os desejos, preferências e valores do paciente;
- * informar e reinformar o que o paciente significa e significou;
- * rever a relação e compartilhar memórias de experiências comuns;

- * fazer planos com o paciente de modo que estes planos não terão o caráter de traição depois da morte;
- * no tempo apropriado dizer adeus ao paciente e proporcionar permissão para morrer.

Ajudar o paciente a morrer

- * identificar a necessidades do paciente;
- * atender os últimos desejos do paciente;
- * agir para facilitar uma morte apropriada ao paciente;
- * assistir o paciente no seu próprio luto antecipatório, resolver seus específicos problemas e preocupações;
- * ajudar o paciente a fechar as questões inacabadas a fim de que ele possa realizar um senso de fechamento e sentimentos de paz tornando-o capaz de ir quando o tempo é apropriado;
- * promover um contexto de consciência aberta;
- * agir para minimizar sofrimento e perdas físicas, psicológicas e sociais do paciente.

c) PROCESSOS FAMILIARES E SOCIAIS

- * a família tem que reconhecer-se sem o paciente ocupando os velhos papéis no sistema familiar;
- * os enlutados individuais tem que assumir e adaptar-se a novos papéis e responsabilidade por causa da incapacitação e futura ausência do paciente;
- * a família pode fazer planos a acerca do que poderá acontecer depois da doença;
- * preocupar-se com as relações extra-familiares;
- * promover uma rede de suporte social com instituições e pessoas para proporcionar ao paciente um ótimo atendimento;
- * trabalhar com religiosos e serviço funeral que esteja de acordo com os desejos do paciente.

ANEXO 3

ASPECTOS PSICOLÓGICOS, SOCIAIS E FISIOLÓGICOS MEDIADORES DA EXPERIÊNCIA DO LUTO ANTECIPATÓRIO

a) PSICOLÓGICOS

Significado da pessoa e a relação que será perdida:

- * qualidade da relação que está sendo perdida;
- * o papel que o paciente ocupa na família e sistema social do enlutado.;
- * a quantidade de questões inacabadas entre o enlutado e o paciente;
- * quantidade de perdas secundárias que resultam da doença.

Características pessoais do enlutado:

- * comportamentos de enfrentamento, personalidade e saúde mental;
- * experiência passada com doença, perda e morte;
- * medos específicos sobre a doença, morte e morrer;
- * experiência social, cultural e religiosa do enlutado;
- * idade do enlutado;
- * presença de outros fatores estressantes na vida do enlutado;
- * estilo de vida do enlutado;
- * condição sexual do enlutado.

Características da doença e o tipo de morte que o enlutado tem que enfrentar:

- * grau de conhecimento e informações sobre a doença;
- * significado pessoal da doença para o enlutado;
- * o tipo e a frequência do envolvimento do enlutado com o tratamento e cuidados do paciente;
- * profundidade da doença;
- * natureza da doença (grau de deterioração, dor, problemas particulares, tratamentos e seus efeitos colaterais);
- * qualidade de vida do paciente depois do diagnóstico.

b) SOCIAIS

Características do paciente, seu conhecimento da doença e seu comportamento em relação a ela

- * experiência subjetiva da doença do paciente (dor, curso, tratamento e efeitos colaterais, grau de deterioração, perdas secundárias, proximidade da morte);
- * atitudes do paciente e seu comportamento em relação a doença (emocionalmente, fisicamente, filosoficamente, comportamentalmente, cognitivamente, etc.);
- * significado pessoal da doença e sua localização;
- * grau de conhecimento e informações sobre a doença;
- * liberdade para expressar seus sentimentos, medos, expectativas sobre doença, morte e morrer;
- * sentimento de ser suportado, entendido e ajudado por outros;
- * grau de aceitação do paciente e a sua resignação frente a ameaça de morte;
- * desejo de viver.

Características da família e as respostas do seus membros a doença e ameaça de morte:

- organização e estrutura familiar - papéis, estágios de desenvolvimento, subsistemas familiares;
- quanto a dinâmica familiar - grau de flexibilidade, estilo de comunicação, regras, normas, expectativas, valores, crenças, forças e vulnerabilidade da família, métodos de resolução de problemas, qualidade da comunicação com os cuidadores;
- posição/função da pessoa no sistema familiar;
- história de perdas anteriores;
- compreensão e consciência da família sobre a doença e suas implicações;
- participação da família no cuidado com o paciente;
- a extensão e qualidade de comunicação durante o período da doença;
- mudanças de papéis e transições psicossociais que são realizadas pelo enlutado como resultado da reorganização em face da doença do paciente e a ameaça da morte;
- presença de regras normas, valores, crenças familiares e experiência passadas que podem inibir ou interferir na relação com o paciente;

- impacto sobre o sistema familiar do luto antecipatório de cada membro individualmente.

Fatores de origem sócio-econômico e relações com o meio ambiente:

- * tipo de relação e comunicação mantida com a equipe de saúde;
- * grau de acesso ao tratamentos medicamentosos e tratamentos de assistência em geral;
- * qualidade e quantidade do sistema de suporte social dos enlutados (grau de aceitação, suporte, segurança, assistência aos seus membros e qualidade da comunicação;
- * padrões sócio-culturais, étnicos e religiosos;
- * recursos financeiros da família e estabilidade;
- * estatus econômico, educacional e ocupacional dos enlutados;
- * rituais familiares e da comunidade para lidar com a doença, morte e morrer.

c) FISIOLÓGICOS

- * saúde física do enlutado;
- * quantidade de desgaste físico do enlutado;
- * quantidade de repouso, sono e exercício;
- * uso de drogas, álcool, cigarro e cafeína;
- * nutrição.

ANEXO 4

