

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA  
CURSO DE MESTRADO**

**DIZENDO ADEUS:  
EFEITOS TERAPÊUTICOS DO RITUAL DE DESPEDIDA NA IMINÊNCIA DA  
MORTE, EM FAMILIARES DE PACIENTES COM PROGNÓSTICO  
RESERVADO**

**FLORIANÓPOLIS**

**2002**

**MÁRCIA LUCRÉCIA LISBÔA**

**DIZENDO ADEUS:**

**EFEITOS TERAPÊUTICOS DO RITUAL DE DESPEDIDA NA IMINÊNCIA DA  
MORTE, EM FAMILIARES DE PACIENTES COM PROGNÓSTICO  
RESERVADO**

**Dissertação apresentada como requisito  
parcial à obtenção do grau de Mestre em  
Psicologia, Programa de Pós-Graduação  
em Psicologia, Curso de Mestrado, Centro  
de Ciências Humanas.**

**Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Aparecida  
Crepaldi**

**FLORIANÓPOLIS**

**2002**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**

**Centro de Filosofia e Ciências Humanas**

**Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado**

***DIZENDO ADEUS: EFEITOS TERAPÊUTICOS DO RITUAL DE  
DESPEDIDA NA IMINÊNCIA DA MORTE, EM FAMILIARES E  
PACIENTE COM PROGNÓSTICO RESERVADO***

**Márcia Lucrécia Lisboa**

Dissertação defendida como requisito parcial para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado, Linha de Pesquisa Processos de Comunicação, Saúde e Ambiente, da Universidade Federal de Santa Catarina e aprovada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes professores:

  
Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria Juracy Tonelli Siqueira  
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:

  
Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria Aparecida Crepaldi (UFSC)  
Orientadora

  
Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria Júlia Kovacs (USP)

  
Prof. Dr. José Baus (UFSC)

**APROVADA PELA BANCA EXAMINADORA EM, 18/02/2002.**

À minha família, que soube sobreviver e se  
reorganizar após uma morte repentina.

## AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Maria Aparecida Crepaldi, pela compreensão, respeito e ajuda sempre demonstrados durante esta caminhada.

Aos professores Baus e Medeiros, pelas sugestões dadas na elaboração do Projeto.

À Maria Júlia Kovács e Ricardo Werner Sebastiani, professores da Universidade de São Paulo – USP, pelas indicações bibliográficas enviadas, atendendo ao meu pedido.

Às amigas Claudete e Ivânia, pelo apoio e parceria sempre presentes.

Às amigas Kity e Marilene, pelas aprendizagens compartilhadas.

Aos colegas da “Turma da Marafa”, pelos momentos de descontração e diversão, mostrando-me o lado mais prazeroso do Mestrado. Em especial, ao Bira, pelo carinho.

Aos estagiários de Psicologia das Clínicas Médicas, pela compreensão e apoio, em especial à Sônia, pelas transcrições das fitas com as entrevistas pós-óbito.

À equipe médica e de enfermagem do Hospital Universitário, pelos encaminhamentos dos pacientes com prognóstico reservado, para a coleta de dados.

À Silvanira, Bulucha e Cristiano, pelo auxílio na “reta final”.

À minha mãe, pela paciência.

Aos pacientes e, principalmente, aos seus familiares, que me receberam e me aceitaram junto à eles num momento tão doloroso, e demonstraram tanta disponibilidade em ouvir minhas sugestões e tanta coragem em enfrentar a perda e falar sobre seus sentimentos.

(...) E fostes e eu fiquei.  
Fiquei começando por onde terminastes.  
Não houve confronto, houve a renúncia.  
E te devo. Não o que me cobrastes,  
Pois ao te descobrir, me revelei.  
A iniciativa no acalanto da partida...  
(...) Vai. Não te posso impedir.  
Não te seguirei... nem devo.  
Tentarei ir pelo caminho de mim. (...)

(Perda – Leda Lisbôa)

## SUMÁRIO

|   |     |
|---|-----|
| <b>LISTA DE QUADROS</b> .....                           | vii |
| <b>GLOSSÁRIO DAS PATOLOGIAS E TERMOS MÉDICOS</b> .....  | ix  |
| <b>RESUMO</b> .....                                     | xi  |
| <b>1 INTRODUÇÃO</b> .....                               | 1   |
| <b>2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....                    | 7   |
| 2.1 A morte: Perspectiva histórico-cultural .....       | 7   |
| 2.2 O paciente com doença em estágio avançado .....     | 12  |
| 2.3 Os profissionais da saúde e a morte .....           | 18  |
| 2.4 A família .....                                     | 20  |
| 2.5 Os rituais .....                                    | 27  |
| <b>3 MÉTODO</b> .....                                   | 33  |
| 3.1 Pressupostos epistemológicos .....                  | 33  |
| 3.2 Caracterização da Pesquisa .....                    | 35  |
| 3.3 Participantes .....                                 | 36  |
| 3.4 Instituição .....                                   | 37  |
| 3.5 Procedimento de coleta de dados .....               | 39  |
| 3.6 Procedimento de análise de dados .....              | 41  |
| <b>4 RESULTADOS</b> .....                               | 43  |
| <b>5 INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> ..... | 62  |
| <b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....                     | 102 |
| <b>7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....               | 105 |
| <b>8 ANEXOS</b> .....                                   | 111 |

## LISTA DE QUADROS

- QUADRO 1** - Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 1 ..... 44
- QUADRO 2** – Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 1 ..... 45
- QUADRO 3** - Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 2 ..... 46
- QUADRO 4** - Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 2 ..... 47
- QUADRO 5** - Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 3 ..... 48
- QUADRO 6** - Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 3 ..... 49
- QUADRO 7** - Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 4 ..... 50
- QUADRO 8** - Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 4 ..... 51
- QUADRO 9** - Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 5 ..... 52

|  |    |
|--|----|
| <b>QUADRO 10</b> - Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 5 .....                     | 53 |
| <b>QUADRO 11</b> - Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 6 ..... | 54 |
| <b>QUADRO 12</b> - Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 6 .....                     | 55 |
| <b>QUADRO 13</b> - Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 7 ..... | 56 |
| <b>QUADRO 14</b> - Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 7 .....                     | 57 |
| <b>QUADRO 15</b> - Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 8 ..... | 58 |
| <b>QUADRO 16</b> - Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 8 .....                     | 59 |
| <b>QUADRO 17</b> – Quadro das categorias e sub-categorias do grupo temático <b>Da morte</b> ....   | 60 |
| <b>QUADRO 18</b> – Quadro das categorias e sub-categorias do grupo temático <b>Do ritual</b> .....   | 61 |

## GLOSSÁRIO DAS PATOLOGIAS E TERMOS MÉDICOS

**Abdome agudo obstrutivo:** obstrução intestinal repentina, sem causa definida, comumente conhecida como “nó na tripa”.

**Acidente Vascular Cerebral:** conhecido por *derrame cerebral*, é decorrente de um distúrbio vascular que não permite o fluxo normal de sangue no cérebro, causando uma hemorragia, uma obstrução ou um coágulo sanguíneo.

**Acidente Vascular Cerebral Isquêmico:** supressão temporária da circulação sanguínea no cérebro, causada por uma pequena obstrução nos vasos do cérebro.

**Adenocarcinoma:** tumor glandular maligno.

**Broncopneumonia:** infecção dos pulmões causada por inúmeros organismos que invadem o corpo humano, em função de sua baixa resistência e má circulação pulmonar. Pode ser uma seqüela de patologias como a insuficiência cardíaca, câncer ou bronquite crônica.

**Choque hipovolêmico:** diminuição intensa da quantidade de líquidos corpóreos.

**Cirrose:** destruição das células do fígado.

**Colostomia:** abertura cirúrgica do cólon para derivação do trânsito intestinal, criando-se um ânus artificial, trazendo-se uma alça intestinal para a parede abdominal, permitindo a recuperação da parte não utilizada.

**Diabetes Mellitus:** resulta da diminuição ou ausência da insulina que é fornecida pelas células *beta* das ilhotas de Langerhans. A completa e rápida atrofia dessas células pode ocorrer em crianças e adolescentes, desencadeando a chamada “diabetes juvenil adquirido ou de tipo I”. Nas pessoas de meia-idade e idosas, no entanto, o diabetes geralmente é decorrente da quantidade insuficiente de insulina em relação ao total de tecidos a serem supridos. Surge quando há um excesso de tecidos, isto é, na obesidade, ou quando existe uma deficiência parcial do pâncreas, condição que recebe a denominação de “diabetes do adulto adquirida ou de tipo II” .

**Encefalopatia:** doença cerebral provocada por problemas no fígado.

**Escaras:** feridas infectadas pelo corpo, por permanecer deitado por longo tempo.

**Fibrilação Atrial crônica:** batimentos cardíacos irregulares devido a lesões próximas ao átrio, sistema das vias de condução cardíacas, que superestimulam o miocárdio.

**Hemorragia Digestiva Alta:** sangramento na parte superior do aparelho digestivo, ou seja, no esôfago, estômago ou duodeno.

**Hepatite:** enfermidade do fígado causada, geralmente, por vírus, que afeta as suas funções de processar, armazenar e despachar as substâncias ingeridas pelo organismo.

**Hipertensão Arterial Severa:** grande e crônico aumento da pressão arterial.

**Icterícia:** afecção caracterizada por amarelidão anormal da pele, devido ao derrame da bÍlis nos tecidos do corpo e no sangue.

**Insuficiência do Trato Urinário:** distúrbio na excreção da urina.

**Leucemia Linfoblástica Aguda:** forma de câncer causada pela multiplicação descontrolada de uma só dentre as células brancas, no seu estágio inicial de maturação, produzidas pela medula, e que combatem as infecções no organismo. É uma doença aguda e de início repentino, na qual um grande número de linfoblastos ineficazes, na medula, impede a produção de eritrócitos e trombócitos, entre outras células brancas.

**Neoplasia de vias biliares:** tumor maligno nas vias que conduzem a bÍlis.

**Parkinson:** doença neurológica caracterizada por rigidez e tremores, causada por uma diminuição da quantidade do neurotransmissor *dopamina* encontrado nos *gânglios basais*, área cerebral responsável pela coordenação motora.

**Pneumonia:** infecção pulmonar, onde um ou mais lobos dos pulmões são afetados por um vírus, provocando congestão e consolidação dos tecidos.

**Retroperitônio:** parte posterior do peritônio (camada mais interna do abdômen).

**Sigmóide:** segmento do intestino grosso, localizado na parte terminal do cólon.

LISBOA, Márcia Lucrécia. **Dizendo adeus: Efeitos terapêuticos do ritual de despedida na iminência da morte, em familiares de pacientes com prognóstico reservado.** Florianópolis, 2002. 112 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientador: Maria Aparecida Crepaldi

Defesa: 18/02/02

Estudo dos efeitos terapêuticos do ritual de despedida na iminência da morte, em familiares de pacientes com prognóstico reservado, internados no Hospital Universitário da UFSC. Participaram oito famílias. Coleta de dados em duas etapas: no pré-óbito, acompanhando o familiar no processo de despedida, e no pós-óbito, fazendo uma entrevista com o familiar entre 1 e 2 meses após a morte do paciente. Constatou-se que o modo como os familiares se despediram abrangeu a comunicação verbal e não-verbal, a religião, a “liberação”, o “estar junto”, trazer outros familiares e a despedida do próprio paciente. Todos se manifestaram favoráveis à realização do ritual, destacando a oportunidade de aprendizado, o privilégio de participar de um momento especial, a importância da orientação psicológica e da qualidade anterior do relacionamento. Como dificuldades, colocaram os sentimentos de pena, tristeza, angústia e falta de coragem. Entre os efeitos, estão o conforto e a tranquilidade, o alívio da sensação de impotência, de culpas e da tristeza, a ajuda na aceitação da morte e na recuperação da família, a aproximação entre os familiares e o paciente, a abertura da comunicação entre eles, a melhoria de condições para elaborar o luto, a redefinição dos relacionamentos com a pessoa ainda em vida, sendo que esta também se beneficia dos efeitos.

Palavras-chave: Ritual de despedida; Família; Morte.

**DIZENDO ADEUS:**  
**EFEITOS TERAPÊUTICOS DO RITUAL DE DESPEDIDA NA IMINÊNCIA DA**  
**MORTE, EM FAMILIARES DE PACIENTES COM PROGNÓSTICO**  
**RESERVADO**

A morte é um momento geralmente difícil de ser enfrentado, tanto para a pessoa que está morrendo, quanto para seus familiares. Dependendo do nível de aceitação da morte, do tipo de padrão de relacionamento existente entre a pessoa que está morrendo e sua família, do seu papel na família, das crenças sobre a morte e do tipo de morte, se é súbita ou prolongada, o seu enfrentamento pode se dar de maneiras diferentes.

No caso de pessoas portadoras de doenças crônicas em estágio avançado, por se tratar de uma morte prolongada, existe um tempo maior de preparação para o fato. Porém, muitas vezes o paciente e / ou seus familiares têm dificuldades em aceitar e enfrentar a morte. Um dos fatores que pode dificultar esta aceitação é o tipo de vínculo afetivo existente entre a pessoa que está morrendo e os membros de sua família. Observa-se, na prática, que o sofrimento das pessoas envolvidas em “romper” este vínculo é tão forte que parecem desejar um adiamento do momento da morte ou, quando esta ocorre, observa-se que enfrentam o mesmo com muita dor e sofrimento. Considerando estes aspectos, a intervenção psicológica tem se viabilizado como uma possibilidade de minimização deste sofrimento, atuando no sentido de orientar e estimular os familiares e o paciente a lidarem com a situação, conversando sobre temáticas tais como despedidas, agradecimentos e pedidos de perdão que julgarem necessários, possibilitando assim a redefinição de questões que eventualmente estejam pendentes no relacionamento familiar.

Por *redefinição* entende-se, neste trabalho, a mudança no modo de ver uma situação ou de se relacionar (Andolfi, 1996; Groisman, 1991; Whitaker & Bumberry, 1990). *Questões pendentes* se referem a temas e assuntos que são interditos, relações que estão truncadas, fechadas ou não resolvidas, que estão afetando os relacionamentos do familiar com a pessoa que está morrendo. Por aceitação entende-se, nesta pesquisa, admitir a perda,

já que não se pode dizer que haja uma aceitação genuína da morte, tendo em vista o interdito da mesma em nossa sociedade contemporânea ocidental. Pressupõe-se, portanto, que ao admitir a perda do ente querido, o familiar apresente uma elaboração, ainda que relativa, dos sentimentos de raiva, revolta, angústia ou depressão relacionados à morte iminente, e/ou à morte propriamente dita, podendo assim encontrar estratégias de enfrentamento que sejam mais harmônicas.

O processo de despedida dos familiares e pacientes em iminência de morte será chamado nesta dissertação de "ritual de despedida". A literatura pesquisada não define o que seja "ritual de despedida". Imber-Black (1998) fala em *rituais de luto, rituais funerários, rituais de elaboração, rituais terapêuticos*. Porém, parece estar se referindo aos rituais após a morte concreta. Cita a importância de *rituais de carinho* diante da proximidade da morte e da perda de pessoas que morrem em hospitais. Bowen (1998), e Walsh & McGoldrick (1998), falam de *rituais funerários*; Scheff (1979) cita *rituais de luto*. Todos parecem estar se referindo aos momentos posteriores à morte. Friedman (1995), ainda, salienta a importância de se envolver e intervir numa família nos momentos anteriores e posteriores aos rituais, chamando estes de *ritos de passagem*. Baseando-se, então, nestas definições, pode-se ter indícios de que o termo "ritual de despedida" é adequado à situação.

Segundo Kovács (1991), até o início da década passada existiam poucos artigos e pesquisas publicadas referentes ao trabalho de psicólogos como profissionais da área de Saúde, e de seus trabalhos com pessoas diante da morte. Salienta que:

"... o tema da morte é preocupação universal do homem e, portanto, campo de estudos fértil para a Psicologia como reflexão, ciência e prática. O psicólogo é também um profissional de Saúde e como tal tem também a morte no seu cotidiano profissional." (Kovács, 1991, p. 83)

Kellehear & Lewin (1988-89) também escrevem que:

“... o ato social das despedidas do morrer tem recebido uma atenção escassa da ciência social. Além de meramente reconhecer que despedidas acontecem entre o moribundo e seus familiares, poucos trabalhos existem que exploram esta questão. Nenhum trabalho específico e empírico existe sobre despedidas do morrer.” (Kellehear & Lewin, 1988-89, pp.275)

A teoria e prática da terapia familiar, em suas diferentes abordagens, também negligenciou, até há pouco tempo, as questões referentes à morte. O paciente pertence a um grupo social que é a família; consequentemente, esta também sofre o impacto da terminalidade e busca formas de apoio nesse enfrentamento. A morte cumpre uma etapa do desenvolvimento do ciclo vital da família e, por esta razão, não pode ser negligenciada. Como destaca Becker (citado por Rolland, 1998), a maior parte dos estudos feitos na área de luto e família, até há pouco tempo, abordavam questões voltadas ao pós-morte, ou seja, à elaboração ou não do luto após a morte concreta de um membro da família. Justifica este fato colocando que abordar questões referentes à perda futura implica em tomar contato com sua própria mortalidade, sendo uma forma de antecipar os sentimentos inerentes a esta constatação, o que pode acionar a negação da mesma. A prática atual dos profissionais que atuam junto a pessoas enlutadas mostra a necessidade de oferecer cuidados às mesmas, como medida de prevenção em saúde mental. A perda e o luto afetam as pessoas, causando sintomas emocionais, como a depressão e a ansiedade, assim como sintomas físicos. Por isso, a importância que a oferta de apoio e o encorajamento para expressarem seus sentimentos pode ter na prevenção destes sintomas.

As consequências para um membro da família que tem dificuldades em viver e elaborar o luto pela morte de um ente querido podem ser muito maiores do que se imagina. Muitos dos sintomas que chegam aos consultórios médicos e psicológicos podem ser oriundos de um luto não resolvido. Franklin (1997) afirma que as pessoas que reprimem seus sentimentos de luto, ou que têm tendência à depressão e à ansiedade, podem desenvolver reações agudas em estágios posteriores da vida, devido ao luto não resolvido. Destaca que as pessoas enlutadas procuram mais constantemente atendimento médico no primeiro ano seguido à morte de um familiar, pois o sistema imunológico é afetado pelo

luto. Também, após um longo período de atendimento a um ente querido próximo da morte, a saúde do enlutado sofre, pois sua rotina de vida e de dormir são alteradas.

Observa-se que o interesse sobre o tema da morte vem crescendo, tanto na área científica quanto na área social. Isto se reflete num maior espaço dado ao tema nos meios de comunicação de massa, como mostram artigos recentemente publicados na Revista Isto É<sup>1</sup> e na Revista Veja<sup>2</sup>. Considera-se importante citar estes artigos em função de sua pertinência com relação ao tema abordado nesta pesquisa, e por falarem com clareza e objetividade sobre a importância dos familiares se despedirem dos seus entes queridos anteriormente à morte, questão esta pouco encontrada nos livros e artigos publicados aos quais se teve acesso. O artigo publicado na segunda revista acima citada mostra o que especialistas e doentes têm a dizer sobre como amenizar o sofrimento de quem perde alguém próximo, ou de quem sabe que vai morrer. Destaca a importância de aproveitar as oportunidades para despedidas, através de conversas onde se pode ter um último "acerto de contas" entre os que ficam e o que vai, trazendo algum alívio à angústia da morte. "A sensação de deixar coisas mal resolvidas ou de não se ter reconciliado com o morto é uma das principais causas de inconformismo para o enlutado", diz uma das maiores especialistas em luto no Brasil, Maria Helena Bromberg, no artigo citado (p. 78). Este mesmo artigo destaca um estudo recente feito por Tinoco,<sup>3</sup> revelando que 24% das pessoas cujos parentes morreram, depois de um longo período de doença, manifestaram reações de inconformismo. Porém, entre os que não tiveram tempo de se preparar para a perda, o índice subiu para 41%. O sentimento de culpa aparece em 20% dos entrevistados, independentemente da forma como se deu a morte, porém a sensação de culpa persistiu por mais tempo entre os enlutados que não participaram de cerimônias fúnebres (26%).

A partir deste tema, a presente pesquisa visou investigar mais amplamente quais os efeitos terapêuticos do ritual de despedida na iminência da morte, entre famílias e pacientes com doenças em estágio avançado. Por *efeito terapêutico* entende-se a possibilidade das

---

<sup>1</sup> "Morte não é castigo", entrevista da psicóloga Maria Helena Bromberg a Janete L. Ferraz, em 14/04/99

<sup>2</sup> "O duro exercício do adeus", Thaís Oyama, 06/10/99

<sup>3</sup> psicóloga da PUC-SP.

peças de tomarem contato com a possibilidade de morte, ou da morte propriamente dita, de uma pessoa muito próxima, como um parente ou amigo, enfrentando este fato e aprendendo a lidar com o mesmo, de forma a permitir a elaboração do luto, para assim encarar o cotidiano de forma saudável para o seu desenvolvimento ulterior.

Para a realização desta pesquisa, partiu-se da hipótese de que este ritual auxilia as famílias no enfrentamento da morte e na elaboração do luto, prevenindo o desenvolvimento de sintomas psicológicos. Pode também reaproximar a família do seu ente que está morrendo, diminuindo a sensação de impotência dos familiares diante da morte. O interesse em pesquisar este assunto proveio das observações feitas no cotidiano da prática profissional da autora, junto a pacientes portadores de doenças em estágio avançado e seus familiares, internados num hospital geral. Com o crescente aumento do interesse pela área de Psicologia Hospitalar, e também pelo tema da morte em outras disciplinas, tais como Medicina, Enfermagem, Serviço Social, Sociologia, Antropologia, entre outras, a presente pesquisa poderá trazer subsídios que possam esclarecer e orientar profissionais que atuam junto a pacientes com prognóstico reservado e seus familiares, no sentido de minimizar o sofrimento dos mesmos.

A morte é um fato universal, porém seu enfrentamento e significado variam de sociedade para sociedade. A realidade brasileira mostra que, cada vez mais, morre-se nos hospitais, sendo essencial que os profissionais da saúde, dentre eles o psicólogo, possam estar preparados para ajudarem as famílias neste momento tão significativo da vida.

Baseada nestas questões, o problema estudado na presente pesquisa pode assim ser formulado:

*Quais os efeitos terapêuticos, e como as famílias experienciam e avaliam o ritual de despedida na iminência da morte de um ente querido?*

## OBJETIVOS DA PESQUISA

a) **Objetivo geral:** investigar os efeitos terapêuticos do ritual de despedida sobre o enfrentamento da morte, em familiares de pacientes que faleceram em decorrência de doenças crônicas em estágio avançado.

b) **Objetivos específicos:**

- identificar se o ritual auxilia na aceitação da morte do familiar;
- verificar os efeitos emocionais imediatos do ritual de despedida sobre os familiares;
- checar as opiniões dos familiares sobre o ritual de despedida.

## RELEVÂNCIA DA PESQUISA:

A **relevância científica** desta pesquisa justifica-se pelo fato do tema da morte estar despertando cada vez mais o interesse de pesquisadores e estudiosos, sendo que a quantidade de publicações inerentes tem aumentado significativamente nas últimas décadas. Porém, de acordo com o material a que se teve acesso, percebeu-se que o enfoque ainda é maior nas questões relacionadas ao pós-morte, principalmente em se tratando de rituais de despedida. Portanto, a presente pesquisa poderá fornecer informações, ampliando o conhecimento sistematizado sobre o tema para as circunstâncias anteriores à morte.

A **relevância social** é demonstrada por ser a morte um fato universal, que todos os seres humanos vivenciarão com algum grau de sofrimento. As conseqüências de uma perda, concreta ou iminente, podem afetar o indivíduo nas suas relações com as pessoas, na família, no trabalho e na sociedade em geral. Espera-se que esta pesquisa possa servir como referência à prática de profissionais que trabalham com famílias e pessoas em situação de iminência de morte, auxiliando-as no enfrentamento da mesma e, talvez, na elaboração do luto e prevenção de sintomas físicos e psicológicos.

## 2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 A morte: perspectiva histórico-cultural

O modo como a humanidade enfrenta a morte e os rituais de despedida tem se modificado ao longo da História. Maranhão (1992) descreve como os ritos da morte na cultura ocidental, até aproximadamente 60 anos atrás, realizavam-se com simplicidade, onde era importante a presença dos parentes, amigos e vizinhos. A pessoa que estava à morte participava do processo de finalização de sua vida, dando as recomendações finais, manifestando suas últimas vontades, fazendo pedidos de perdão e se despedindo. A pessoa morria em sua casa, rodeada por sua família, por pessoas de sua rede de relações e por seus pertences.

Após a morte, os familiares seguiam rigidamente os costumes, como fechar as janelas, cobrir espelhos, parar os relógios, entre outros. O corpo do morto recebia cuidados especiais: era banhado, unhas e cabelos eram aparados, era vestido e coberto pela mortalha. O morto ficava exposto sobre uma mesa e, durante dois ou três dias, os parentes e amigos iam se despedir. No dia do enterro, o corpo era levado por todos os seus conhecidos, numa lenta e cuidadosa procissão fúnebre até à igreja, onde era submetido aos ritos de purificação e encomendado para facilitar a sua passagem para o além. Da igreja, o corpo era levado ao cemitério, onde mais tarde recebia visitas que colocavam flores sobre o túmulo, sinal de que a pessoa não seria esquecida.

Na Idade Média, entretanto, com as guerras e epidemias de peste, as formas de morrer eram mais indignas, devido à dificuldade de um cuidado individualizado, em função da quantidade de mortos. O maior medo, nesta época, era o da morte inesperada, desconhecida e solitária.

Ariès (1977) fala sobre as representações da morte dos séculos XV ao XX. Caracteriza como *morte domada* ou *morte familiar* um tipo presente na época medieval, ou

seja, no século XV, que perdura em algumas culturas até hoje e, no Ocidente, esteve presente até a Revolução Industrial. Tratava-se de uma maneira de lidar com a morte, onde a pessoa que estava morrendo era responsável pelos seus últimos momentos, permanecendo entre seus familiares e amigos, e todos sabiam que a morte estava próxima. Havia uma aceitação dos ritos, que eram cumpridos de forma cerimonial, mas sem dramatização excessiva. Era uma atitude familiar, próxima e, por isso, chamada de *morte domada*.

Outra atitude do homem diante da morte, presente no estudo de Ariès (1977), é a chamada *morte de si mesmo*. Neste momento, o homem passou a se preocupar com a própria morte e com o que poderia ocorrer em seguida. Surgiu a preocupação em ser "condenado ao inferno" e o apego às coisas terrestres. O homem buscava garantias para o Além, através de ritos de absolvição, orações aos mortos, donativos, missas e, principalmente, os testamentos, como forma de doar seus bens.

O terceiro modo de lidar com a morte caracterizado por Ariès (1977) é a *vida no cadáver, vida na morte*, salientando que o cadáver mantém uma certa sensibilidade e um resíduo de vida, pois pelos e unhas crescem e há secreções. Isto foi usado para argumentar a imortalidade da alma. A morte aparente fez com que, nos séculos XVII-XVIII, surgisse o medo de ser enterrado vivo. Isto fez com que se criasse, naquela época, ritos e cerimônias para atrasar os enterros, como por exemplo, os velórios de 48 horas.

A quarta maneira do homem atuar diante da morte, identificada por Ariès (1977), é a *morte do outro*; é a morte romântica do século XIX, que passa a ser considerada bela, sublime, com a possibilidade de reencontro, no Além, de todos os que se amavam. Havia uma crença na vida futura. O medo predominante, então, passou a ser o das almas do outro mundo.

Finalmente, a *morte invertida* do século XX, chamada de morte escondida, vergonhosa. Passou a não pertencer mais à pessoa, pois tira-se a sua responsabilidade e sua consciência. Kovács (1991) fala que a característica deste século é não fazer com que a morte seja percebida, não se falando sobre ela, ignorando-a o máximo possível. O que era

mais temido na Antigüidade, ou seja, a morte repentina e não percebida, hoje é considerada a *boa morte*.

Há algumas décadas, as atitudes do homem ocidental diante da morte e do morrer mudaram quase que radicalmente. Alguns rituais de despedida após a morte foram mantidos, porém com outro sentido e outra conotação. E o ritual de despedida anterior à morte quase desapareceu. A morte, que antes fazia parte do cotidiano e dos lares, foi-se tornando negada e distanciada da vida, e foi sendo vista como um tema proibido, um tabu.

Maranhão (1992) salienta que, na sociedade capitalista das últimas cinco décadas, na medida em que a interdição sobre o sexo foi se relaxando, a morte foi se tornando um tema proibido. O que era obsceno antes, ou seja, as questões referentes ao início da vida e à concepção, passou para os fatos relacionados com o seu fim. Numa sociedade dirigida para a produtividade e o progresso, como é a capitalista, não há espaço para se pensar e falar na morte, pois esta representa a não-produção, a inércia. O doente com prognóstico reservado é marginalizado socialmente, por não ser mais funcional. O seu antigo *status*, o de produtivo, é substituído no hospital por um *status* negativo, o de "incapacitado". Na sociedade industrial não há lugar para ele, pois não produz, não consome, não acumula, não compete.

Quando a necessidade de tocar neste assunto é inevitável, utiliza-se de eufemismos para disfarçá-la. No contexto hospitalar, o paciente *vai a óbito*, *expira*, *foi para o andar de cima*, é chamado *SPP (Se parar, parou)*. Na guerra, os soldados *dão baixa*, *tombam*. Na linguagem policial, o morto é chamado de *presunto*. Ou seja, trata-se o morrer como algo impessoal e os mortos como objetos, tentando-se encobrir a morte.

Na atualidade, as pessoas perderam um direito que, no passado, era fundamental: saber que se vai morrer. Antes, tinha-se consciência da iminência da morte, seja porque a própria pessoa a reconhecia, seja porque as demais pessoas comunicavam-na. A morte súbita era considerada desonrante, uma maldição, porque não dava a oportunidade da pessoa se arrepende de algum ato e a privava de organizar a sua morte. Maranhão (1992)

escreve que, hoje, o ideal é que a pessoa morra sem perceber a sua morte, sem saber que seu fim se aproxima. Para isso, conta com o empenho de sua família, e esta conta com a cumplicidade da equipe médica. Mesmo quando percebe o que está para acontecer, a pessoa finge não saber para não criar constrangimentos, respeitando as convenções sociais e não perturbando os que sobreviverão.

O deslocamento do lugar da morte, dos lares para os hospitais, é um dos fatores mais importantes nessa mudança de atitudes com relação a este acontecimento. Alguns motivos desta transferência foram o avanço técnico da Medicina e da cirurgia, o surgimento das especialidades médicas, o desaparecimento do médico de família, o número elevado de pacientes assumidos pelos médicos, o que dificulta seus deslocamentos às residências, e os recursos tecnológicos oferecidos pelos hospitais. Tantos recursos técnicos possibilitam o prolongamento da vida dos doentes, mas não os ajuda a morrer com dignidade. Geralmente, morre-se sozinho no hospital, e não em casa, rodeado pela família. A antiga cerimônia ritualística que era realizada na iminência da morte, quando as pessoas morriam em seus lares rodeadas da família, praticamente desapareceu. Kovács (1991) escreve que, neste século, a maioria das pessoas não vê seus parentes morrer. É conveniente o doente permanecer no hospital, pois esconde-se a repugnância e os aspectos sórdidos da doença. A família permanece afastada, para não incomodar o silêncio dos hospitais, não atrapalhar o trabalho dos médicos e não tornar visível a presença da morte com suas lamentações, choros e questionamentos.

Após a morte, o atestado de óbito é feito no hospital, e o corpo é entregue à família. A saída do corpo dos hospitais é geralmente escondida. É feita pelos fundos do edifício, muitas vezes é colocado numa ambulância ou num outro veículo mais discreto. O necrotério fica fechado à chave, com o acesso restrito. A família, por sua vez, entrega o corpo aos cuidados de uma funerária. Assim, as pessoas se distanciam do contato com os mortos, e assumem cada vez mais o papel de expectadores.

O velório também não é mais realizado na casa da família, seja por razões de ordem higiênica, seja pela falta de condições emocionais para enfrentar a realidade. As crianças,

que antes participavam desse ritual de despedida naturalmente, hoje são afastadas sempre que possível, para protegê-las desse "trauma". Após o velório, que dura algumas horas, geralmente o corpo é enterrado numa cerimônia simples e rápida. Ou então é cremado, o que pode representar um modo mais eficiente de fazer desaparecer o que resta do corpo (Maranhão, 1992).

Os rituais sociais de luto após os funerais, que antigamente eram seguidos rigidamente, como o trajar luto e as "cartas de condolências", desapareceram da cultura urbana atual. Os sentimentos decorrentes da separação devido à morte não devem ser mais manifestados publicamente pela família. Brown (1995) destaca que, na nossa sociedade, criaram-se profissionais especializados para lidar com os aspectos da morte, como nos hospitais e nas agências funerárias. Com isso, a família tende a ficar distante da pessoa que está morrendo, justamente num momento em que relacionamentos abertos seriam extremamente benéficos para a resolução de uma crise de vida e para o funcionamento emocional da família.

Entretanto, nos últimos 50 anos, o silêncio sobre o tema da morte começa a ser removido nas Ciências Humanas. Historiadores, antropólogos, biólogos, filósofos, psicólogos e psiquiatras, iniciam uma luta contra a morte interdita, denunciando as causas que levaram à negação da morte e redescobrimo a importância do tema.

Os cuidados oferecidos aos pacientes com prognóstico reservado são hoje chamados de cuidados paliativos, o que significa uma preocupação com a melhoria da qualidade de vida do paciente em estágio avançado da doença, e com a melhoria da qualidade de morte. Nos cuidados paliativos, o foco está no alívio e controle de sintomas e na busca de qualidade de vida, o que envolve a satisfação com sua vida e a diminuição da dor física, psíquica, social e espiritual.

Higginson (1993) relata que, com a queda nas taxas de mortalidade na primeira parte deste século, e com a melhora nos serviços de saúde, surgiu a necessidade de oferecer melhores condições e uma melhor qualidade de vida aos pacientes em estágio avançado da

doença, ou seja, cuidados paliativos. Weisman (citado por Bromberg, 1998) define que a morte adequada é aquela em que há ausência de sofrimento, preservação de relações importantes, um período para o luto antecipatório, alívio de conflitos, crença na vida após a morte, oportunidades de fazer escolhas e atividades viáveis, respeitando as limitações físicas. Hoje, a *boa morte* começa a ser vista como aquela que é ... *tranqüila, natural, sem prolongar o processo de morrer, rodeado pela família, se possível* (Bromberg, 1998, p. 193). Talvez seja importante incluir: com questões de vida redefinidas e relacionamentos resolvidos e concluídos.

## 2.2 O paciente com doença em estágio avançado

A definição tradicional de *paciente terminal* diz: "... é aquele que é portador de uma doença maligna, de um diagnóstico fatal". A visão mais atual diz que "... paciente terminal é aquele cujo organismo não mais reage, todos os recursos foram esgotados, e que psicologicamente nega-se à motivação do viver" (Leitão, 1993, p. 82). Weisman (citado por Kovács, 1991) define que "... a terminalidade relaciona-se aos momentos finais, quando o tratamento já não implica cura e sim o alívio de sintomas e a preservação da vida" (p. 85). *Paciente terminal* é um rótulo dado aos pacientes com doenças sem possibilidades visíveis e conhecidas de cura.

Saunders (1975) refere que *paciente terminal* é aquele que não tem mais supridas suas necessidades pelos recursos existentes, em termos de tratamento ativo da doença, referindo-se mais ao aspecto de incurabilidade da doença. D'Assumpção (1984) o define como aquele portador de uma doença grave e incurável, que o levará, num prazo mais ou menos curto, à morte, somando à incurabilidade da doença, sua fase terminal.

Breitbart & Holland (1993) apontam que os pacientes freqüentemente se vêem como terminalmente doentes após uma séria intensificação dos seus sintomas clínicos, ou seja, baseiam-se na intensidade dos sintomas. Já os médicos definem *terminal* baseando-se na falha em responder às medidas curativas conhecidas, confiando em critérios mais objetivos.

Barrêto (1992) classifica os pacientes terminais em quatro categorias:

- 1) Verdadeiramente terminais: aqueles em que há um declínio progressivo e inexorável para a morte, independente dos cuidados dados e recursos utilizados, com diagnóstico e prognóstico definidos;
- 2) potencialmente terminais: aqueles gravemente enfermos, com risco de vida, mas com condição potencial de reversão do quadro (muitos estão internados nas U.T.I.'s - Unidades de Tratamento Intensivo);
- 3) pseudoterminais: os pacientes que possuem uma percepção errônea da sua realidade, que acreditam estarem em estágio terminal, e eventualmente *se tornam terminais*. Muitas vezes, esta percepção é captada a partir das demais pessoas com quem convive, que se relacionam com o paciente como se este estivesse realmente num estágio mais avançado da doença. Esta percepção pode influenciar no seu quadro clínico, fazendo com que a doença evolua para um estágio *terminal*;
- 4) mentalmente terminais: pessoas que sentem já terem realizado tudo o que desejavam nas suas vidas ou aquelas que vivem uma realidade insuportável e imutável, com muito sofrimento. O processo de morrer inicia-se na mente.

Porém, o termo *paciente terminal* vem sendo questionado recentemente, pois traz a idéia de que nada há mais a fazer pelo paciente, já que a cura não é mais possível. Este termo pode fazer com que o paciente seja mandado para casa, ficando, assim como sua família, abandonado, com dor e outros sintomas que trazem sofrimento físico e psíquico, além de problemas sociais. Atualmente, outros termos têm sido usados, como *pacientes com doença em estágio avançado* ou *com prognóstico reservado*. Estes termos comunicam a gravidade do problema, sem passar a idéia de que não há mais nada a fazer.

Barrêto (1992) descreve o(s) momento(s) em que o processo da morte se instala:

- 1) Pode iniciar-se com o reconhecimento dos fatos, ou seja, quando o médico ou o paciente têm dados acumulados para tal;

2) pode iniciar-se quando os fatos são comunicados. Aqui, cabe uma observação: o prognóstico do médico e a assimilação do paciente com relação à sua condição geralmente ocorrem em tempos diferentes;

3) pode iniciar-se quando o paciente toma consciência ou aceita os fatos;

4) pode iniciar-se quando nada mais poderá ser feito para a preservação da vida.

Kübler-Ross (1981) estudou e pesquisou estágios pelos quais o doente passa, desde o diagnóstico até a morte. São eles:

1) Negação e isolamento: ao tomar conhecimento da fase terminal da doença, muitos pacientes reagem com a frase: *Não, eu não, não pode ser verdade*. A negação, total ou parcial, é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença, ou logo após a constatação ou, às vezes, numa fase posterior. A negação funciona como um *pára-choque* depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais. Normalmente, é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial;

2) Raiva: quando não é mais possível manter a negação, ela é substituída por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento. Surge a pergunta: *Por que eu?* Esta raiva pode se propagar em todas as direções e projetar-se no ambiente, muitas vezes sem razão plausível, atingindo a família e a equipe hospitalar. Pode ser vista como uma tentativa de assegurar que não está sendo esquecido, levantando a voz, fazendo exigências, queixando-se, reclamando atenção. Também pode ser uma tentativa de manter o controle, em pessoas acostumadas a controlar tudo a vida inteira;

3) Barganha: é uma tentativa de entrar em algum tipo de acordo que adie o desfecho inevitável, onde o paciente ganharia um prêmio oferecido *por bom comportamento*, estabelecendo uma meta auto-imposta e incluindo uma promessa implícita de que o paciente não pedirá outro adiamento, caso o primeiro seja concedido. A maioria das barganhas são feitas com Deus e mantidas em segredo, ou ditas nas entrelinhas. Psicologicamente, as promessas podem estar associadas a culpas;

4) Depressão: quando, no lugar da negação, do alheamento, da revolta e da raiva, vem um sentimento de grande perda. Pode ser uma depressão reativa, quando está associada a perdas passadas, ou uma depressão preparatória, associada às perdas iminentes.

Este segundo tipo de depressão geralmente é silencioso. Há pouca ou nenhuma necessidade de palavras. É necessário e benéfico para que o paciente possa morrer num estágio de aceitação e paz, pois é a superação de suas angústias e ansiedades;

5) Aceitação: quando o paciente tiver tido o tempo necessário e tiver recebido alguma ajuda para superar os estágios anteriores, atingirá um estágio em que não mais sentirá depressão nem raiva quanto à sua morte. É um esvaziamento de sentimentos. Geralmente, comunica-se menos verbalmente, e mais não-verbalmente. É uma sensação de paz e dignidade, uma entrega, um desejo de descansar e morrer com tranquilidade após uma separação gradativa.

Weisman (citado por Guedes & Torres, 1984) identifica três níveis de negação em relação à terminalidade e à ameaça de morte:

1) Negação de primeira ordem: diz respeito a como o paciente percebe os fatos primários da doença. Há uma discrepância entre o relato, as percepções do paciente e o que o observador constata e vê;

2) Negação de segunda ordem: diz respeito às inferências que o paciente faz ou deixa de fazer sobre a extensão e implicações de sua doença. Ele aceita os fatos primários, também o diagnóstico, mas não consegue ver as implicações e possíveis extensões de sua doença (negação de implicações). Isto o leva a fracionar sua doença e os sintomas em diferentes pequenas enfermidades, podendo manipular cada um deles separadamente, diminuindo a importância da doença;

3) Negação de terceira ordem (negação de extinção): diz respeito à própria imagem da morte. O paciente já aceitou o diagnóstico e suas implicações, mas resiste ao fato da doença ser incurável e levar à morte. Ele fala e se comporta como se o seu estado daquele momento fosse permanente. Este tipo de negação pode ser percebido como sinal de coragem, esperança e fé. Ocorre somente no período terminal, surgindo em situações onde o paciente procura poupar pessoas com as quais mantém relações.

Kovács (1998) também descreve as várias fases pelas quais os pacientes passam, e os diferentes sentimentos em cada uma delas, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento, até a cura ou a morte. Estes sentimentos envolvem a esperança da cura ou

melhora, o medo da recidiva, da dor, da mutilação, das perdas de situações de vida, como o trabalho, a família, o lazer, entre outros. Cada fase apresenta necessidades diferentes, sendo fundamental estar atento a elas e amparar o paciente em suas necessidades principais na fase avançada da doença.

É importante salientar que nem todos os pacientes passam por todos estes estágios, ou os vivenciam nesta ordem. E as famílias também podem passar por estes estágios, assim como a equipe de saúde envolvida com os cuidados destinados ao paciente.

A negação frente à morte é uma atitude básica do ser humano. Porém, a aceitação também faz parte do processo de morrer. Aceitação e esperança são conceitos básicos, onde se percebe a morte como uma dimensão da vida, e não como um ponto final que a anula. A esperança é a única coisa que persiste, geralmente, através de todos os estágios pelos quais as pessoas passam diante do morrer. Mesmo os pacientes mais conformados e realistas manifestam a possibilidade de alguma cura, ou da descoberta de um novo tratamento. É a esperança que os mantém ao longo do tempo. A busca de algum sentido, ou compensação, para o seu sofrimento: "... para uns é uma racionalização de seus sofrimentos; para outros continua sendo uma forma de negação temporária, mas necessária" (Kübler-Ross, 1981, p. 152). Isto não significa que devemos contar mentiras a estes pacientes, e sim que devemos fazer nossa a esperança deles de que algo aconteça, possibilitando uma recuperação e um prolongamento da vida. E estarmos atentos quando um paciente não dá mais sinais de esperança, pois pode significar um prenúncio de morte iminente.

Dentre as necessidades dos pacientes, como salienta Barrêto (1992), está a necessidade de saldar seus débitos com as pessoas que são significativas para ele, providenciar cuidados para os que ficam, buscar o sentido das questões e situações que viveu e está vivendo, e despedir-se.

Kellehear & Lewin (1988-89), em pesquisa realizada com 100 pacientes portadores de câncer em estágio avançado, constataram que 81% deles consideraram que despedidas eram um importante ideal social. Da amostra entrevistada, 59 pessoas decidiram que se

despediriam de seus familiares somente no seu leito de morte, na iminência da mesma, preferindo que a despedida se desse através de presentes, conversação e cartas. A conversação e trocas de olhares e gestos eram importantes para aqueles que desejavam expressar despedidas em seus leitos de morte.

Kovács (1991) salienta que é comum estes pacientes apresentarem o que chama de *sofrimento secundário*, sendo que a morte não é a sua maior dificuldade, mas sim a separação dos familiares, os problemas financeiros, o isolamento, a não-realização de metas, a dependência e a vergonha, o medo do sofrimento físico, o medo do desconhecido, o medo do que pode acontecer com os dependentes, e a inveja de quem tem saúde. Muitas vezes, estas necessidades não são expressas verbalmente, devido inclusive ao definhamento corpóreo, à dor e ao torpor provocado pelo tratamento medicamentoso. A comunicação se dá, então, através do afagar das mãos, do tocar e do olhar. Mesmo quando o paciente consegue se expressar verbalmente, as comunicações não-verbais através da expressão corporal são significativas.

Com relação às principais ansiedades dos pacientes com prognóstico reservado, Kübler-Ross (1996) detectou que suas maiores preocupações eram o receio de ser uma carga para os outros, de serem separados dos seus entes queridos, de como eles se cuidariam após suas mortes, e medo de uma morte dolorosa.

Alizade (1998) destaca que cada um morre como pode, de acordo com sua singularidade, incluindo sua personalidade prévia, a força do ego, a forma de superar lutos ao longo da vida, a sua relação com a castração, as possíveis transformações narcísicas, e as circunstâncias que rodeiam o paciente quando chega seu tempo de morrer.

Barrêto (1992) afirma que os pacientes são capazes de aceitar o sofrimento se fazem um processo interior, um trabalho interno, através do qual reorganizam sua vida. Durante este processo, as pessoas envolvidas nos cuidados do paciente experimentam diferentes aspectos relativos a este processo, onde a intervenção de um profissional de saúde deve objetivar a reorganização desejada pelo paciente.

Gouvêa (1996) salienta que o paciente com prognóstico reservado, comumente, vê-se impossibilitado de falar sobre sua doença e morte próxima, devido à ausência de um interlocutor ou à presença de maus interlocutores, que não conseguem partilhar desta realidade com o paciente. Neste sentido, o profissional de saúde, como o psicólogo, pode atuar junto ao paciente oferecendo um espaço para que ele possa expressar seus sentimentos, desejos e temores, ajudando-o no enfrentamento de sua morte e na resolução de seus conflitos.

### 2.3 Os profissionais da saúde e a morte

Historicamente, houve um período inicial em que o hospital era uma instituição para abrigar pessoas pobres e indigentes, ou os *moribundos*. Porém, com o avanço da ciência e da tecnologia da Medicina e de outras áreas a ela ligadas, o que possibilitou um crescimento e desenvolvimento no campo da saúde no século XX, o hospital, de uma instituição voltada à caridade e aos que vão morrer, transformou-se em uma instituição comprometida com os processos de cura, tratamento, restauração e recuperação.

Na atual sociedade tecnológica moderna, morrer é algo que ainda acontece no hospital, o que confronta com a finalidade da instituição com relação ao processo de cura, sendo que os pacientes com doenças em estágio avançado são uma ameaça à função dos hospitais. Como consequência, há um sentimento de culpa, fracasso e constrangimento dos profissionais da saúde diante de pessoas que morrem sob seus cuidados e seus familiares, como escrevem Guedes & Torres (1984), e Kovács (1991; 1995).

Por estas questões, entre outras, a morte e o paciente diante da iminência da morte são evitados e isolados na instituição hospitalar. Com esta atitude, os profissionais se protegem de se envolverem e de encararem seus próprios sentimentos. Kovács (1995) destaca que os profissionais da saúde do século XX trabalham com uma morte que não é vista como um processo natural da vida, e sim como um acidente, um erro sobre o qual não se deve falar. A morte é vista como um inimigo a ser derrotado, mesmo que para isso

tenha-se que sacrificar o bem-estar do paciente, em nome de um tempo maior de vida ou de um prolongamento do processo de morte.

O relacionamento com o paciente à morte, o privilégio de ajudá-lo e à família neste momento tão especial, deveria ser uma tarefa de qualquer profissional encarregado de cuidar, e não de curar estes pacientes. Ou então, nestas instituições, deveria haver profissionais que pudessem lidar com esta situação, espaço este que pode ser ocupado pelo psicólogo.

Atualmente, com o surgimento e o desenvolvimento dos cuidados paliativos, os profissionais da saúde estão despertando para esta questão, e percebendo que sua tarefa não é apenas curar, mas também cuidar. Dunlop & Hockley (1990) relatam quais devem ser os objetivos da equipe de cuidados com relação aos pacientes com doenças em estágio avançado: alívio de sintomas de sofrimento e oferta de apoio social, emocional e espiritual; aconselhamento e apoio aos parentes e demais pessoas enlutadas; aconselhamento e apoio à equipe que cuida desses pacientes; programas educativos, com base multidisciplinar.

A Organização Mundial da Saúde (1990) estabeleceu princípios sobre os cuidados paliativos. São eles:

- 1) afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- 2) não apressar ou adiar a morte;
- 3) oferecer alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento;
- 4) integrar os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados ao paciente;
- 5) oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- 6) oferecer um sistema de apoio para ajudar às famílias no enfrentamento da doença do paciente e em seu próprio processo de luto.

Saunders & Sykes (citados por Bromberg, 1998) descrevem que os cuidados paliativos são oferecidos para o corpo (incluindo os cuidados referentes à aparência e à auto-estima), para a família (facilitando uma comunicação aberta que ajude a compartilhar

decisões e fazer as despedidas), e para a pessoa em si (com o pensamento de que o paciente deve viver até o momento da morte, e não apenas existir). Salientam que, nos cuidados paliativos, é essencial que escutemos o que o paciente tem a dizer sobre seus sintomas e suas necessidades, acreditando na capacidade do ser humano de se conhecer e se compreender, e buscando formas de ajudar na resolução de seus problemas.

Com relação ao comunicado do prognóstico aos familiares do paciente, Wright & Nagy (1994) destacam que há uma tendência para que os profissionais de saúde repassem esta informação sobre a morte iminente às famílias. Colocam que, para que estes profissionais sejam mais úteis, precisam dar seus julgamentos profissionais com relação ao prognóstico de um modo que focalizem o viver, ao invés de tentar determinar o momento da morte. Salientam que, quanto mais explícito se falar sobre a morte, mais os profissionais auxiliam as famílias a desmistificá-la.

O paciente com prognóstico reservado vive um momento do qual seus familiares e os profissionais da saúde também fazem parte. O modo como participam terá influência no estado do paciente, inclusive na rejeição ou aceitação deste frente ao tratamento, à doença e à morte.

Aqueles que trabalham nos hospitais precisam estar atentos às necessidades do paciente que está morrendo, à sua dignidade e individualidade, além de se preocuparem com a eficiência técnica. E, principalmente, estarem atentos ao seu próprio sentimento de impotência e de fracasso diante destes pacientes que estão *fora de possibilidades terapêuticas*. Se por "terapêuticas" entendermos "cura", eles podem estar realmente fora. Mas se for entendido por "cuidados", há muito o que se fazer por estes pacientes e suas famílias, no sentido de tentar aliviar suas dores físicas e emocionais.

## 2.4 A família

Todo ser humano tem a tendência em estabelecer fortes laços emocionais com outras pessoas. Bowlby (1985) oferece um modo de entender as fortes reações emocionais

que se produzem quando esses laços estão ameaçados ou se rompem. Coloca que os apegos provêm da necessidade que o ser humano tem de proteção e segurança, desenvolvem-se quando criança, dirigem-se a poucas pessoas específicas e tendem a perdurar ao longo de grande parte do ciclo de vida. Worden (1997) destaca que, se o objetivo do apego é manter um laço afetivo, as situações que põem em perigo este laço despertam reações específicas, e quanto maior é a ameaça de perda, mais intensas e variadas são estas reações.

Quando se fala em processo de despedida anterior à morte concreta, parece necessário considerar que a família já está vivenciando algum tipo de perda e luto. É o que, na teoria, chama-se *luto antecipatório*. Este fenômeno foi descrito pela primeira vez por Lindemann (citado por Rolland, 1998), no seu estudo sobre a adaptação dos cônjuges à separação durante a guerra, observando os sinais essenciais de luto *verdadeiro* como uma preparação para a perda efetiva. Bromberg (1998), Franklin (1997), Jann (1998), Rolland (1995) e Worden (1997) também constataram que a ameaça de perda diante de uma doença avançada deflagra reações antecipadas de luto, e que sua elaboração permite a preparação dos pacientes e seus familiares para a morte.

Worden (1997) coloca que, neste período, já pode haver sentimentos que geralmente aparecem no luto pós- morte, como por exemplo a ansiedade, e os familiares já começam a se acostumar com a ausência do falecido e a fazer ensaios de papéis. As dificuldades inerentes a esta tarefa, nos casos de luto antecipatório muito prolongado, é que a pessoa pode afastar-se emocionalmente muito rápido, muito antes da morte do familiar, dificultando a relação. Ou, ao contrário, os membros da família podem se aproximar demais da pessoa que está morrendo, para evitar sentimentos de culpa e perda, ou para manipular em excesso o cuidado médico.

Franklin (1997) e Rolland (1995) escrevem que, neste período, uma das respostas emocionais inerentes a esta perda antecipada são os sentimentos ambivalentes, como o desejo de se aproximar e de se afastar do familiar que está morrendo, e o desejo contraditório de que este morra, para que o sofrimento acabe, mas que também sobreviva à doença.

Jann (1998) observou que os aspectos que influenciam na não ocorrência ou escassez do luto antecipatório na unidade de cuidados, são: reações defensivas ou negação da ameaça de perda, informações inadequadas sobre a gravidade da doença, natureza do vínculo entre o paciente e os familiares, conflitos familiares e efeitos do papel de cuidador sobre o familiar enlutado.

Kramer (1997) e Rando (1984) apontaram que um dos comportamentos esperados em um cônjuge, diante da perda iminente do parceiro, é permanecer junto a ele e separar-se, em preparação para deixá-lo ir, e que a habilidade de se separar de um marido que está morrendo prenuncia um bom ajustamento pós-óbito. Fieweiger & Smilowitz (1984-85), Hinds (1985), Kramer (1997) e Parkes (1998) escreveram sobre a dificuldade que muitos casais se defrontam para discutir a morte antecipada de um deles, e concluíram que as mulheres que não conseguiram compartilhar seus sentimentos com seu marido que estava morrendo, tinham profundo remorso depois da morte. Concluíram que as esposas que compartilham seus pensamentos com o marido têm melhores condições de enfrentar o luto.

Wright & Nagy (1994) destacam a importância de desmistificar o segredo da morte nas famílias de pacientes com doenças em estágio avançado, o que pode proporcionar novas interações entre os membros da família, e facilitar o restabelecimento de relacionamentos feridos. Nesse sentido, a comunicação aberta entre o paciente e a família é um fator extremamente importante, pois parece reduzir o sofrimento e a ansiedade de ambos, melhorando a qualidade de vida e de morte.

Bowen (1998) utiliza o conceito de sistemas de relacionamento *abertos e fechados*. No sistema *aberto*, a pessoa tem liberdade para comunicar uma grande parte de seus pensamentos, sentimentos e fantasias ao outro, sendo que este também tem a mesma liberdade. Um relacionamento saudável se dá quando há um grau razoável de abertura no sistema. No sistema *fechado* de comunicação não há esta liberdade, sendo este um reflexo emocional automático para proteger-se da ansiedade da outra pessoa. O autor destaca que os fatores que impedem a comunicação aberta são o processo de negação da morte e o sistema fechado de relacionamento.

Bromberg (1997/1998), Rolland (1995) e Simonton (1990) também salientam a importância de avaliar a comunicação aberta *versus* segredos, na rede familiar. Escrevem que os sentimentos de ansiedade, tanto do paciente quanto da família, provocam uma dificuldade na comunicação entre ambos. As conversas, na última semana de vida, são evitadas, principalmente aquelas referentes à morte e a questões não resolvidas, numa tentativa de proteger o outro e a si mesmo do enfrentamento deste confronto. Destacam que esta comunicação fechada pode ter um impacto negativo sobre a elaboração do luto.

Brown (1995) escreve que um dos fatores que influenciam no impacto da morte sobre a família é a franqueza do sistema familiar, ou seja, a capacidade de cada membro expressar seus sentimentos e de não reagir à ansiedade do outro. Coloca que esta franqueza no sistema é determinada de acordo com o nível de diferenciação existente entre os membros da família, o que é influenciado pelo grau em que cada um está preso no processo emocional da família, e pelo nível de *stress* familiar. A franqueza no sistema familiar é o único fator que pode ser modificado pela família ou por um profissional. Por isso, as intervenções no momento da morte iminente, ou posteriormente, devem ter o objetivo de atuar neste sentido, para prevenir o desenvolvimento da sintomatologia e de disfunções familiares durante e depois da morte.

Os processos familiares são determinantes cruciais na adaptação saudável ou disfuncional à perda. Kovács (1991) afirma que a família passa por etapas em que o sofrimento está muito presente, tendo sentimentos ligados à perda em vida, ao luto antecipatório, ambivalência e medo, impotência diante do sofrimento e da decadência do ente querido, culpa e tentativas de reparação. A maneira como cada um dos membros da família enfrentará estas etapas e conseqüentes sentimentos dependerá da sua estrutura e da relação estabelecida entre eles.

Quando se está acompanhando uma família numa situação de morte iminente ou concreta, é fundamental que se esteja atento e se avalie algumas questões inerentes ao funcionamento familiar. Bromberg (1997) e Simonton (1990) salientam a importância de avaliar a rede familiar e social, observando-se: a coesão familiar e diferenciação dos

membros, a flexibilidade do sistema familiar, o papel e funcionamento anterior do familiar morto (ou que está morrendo) no sistema familiar, e as relações conflituosas ou rompidas na época da morte.

Bromberg (1998), na sua pesquisa sobre os cuidados paliativos para o paciente com câncer, observou nos pacientes questões referentes a preocupações com o futuro, com o cuidado dos filhos e com questões não resolvidas. Com relação aos familiares, estes mostravam a necessidade de se assegurarem que tinham feito tudo o que era possível no sentido de oferecer conforto ao paciente, porém ficavam com uma sensação de terem falhado, de terem deixado passar algo que poderia tê-lo salvo. A aceitação da perda estava condicionada a terem estado ou não presentes durante as fases do adoecimento, além da qualidade da relação prévia à doença.

Walsh & McGoldrick (1998) escrevem que conflitos intensos e persistentes, com sentimentos ambivalentes, ou relações interrompidas ou cortadas, podem complicar o processo de luto, afetando também outros relacionamentos. Por isso, a importância dos profissionais de saúde ajudarem, na medida do possível, os pacientes e suas famílias a se reaproximarem e reatarem relações antes da morte, numa tentativa de restaurar as relações prejudicadas e reconstruir a confiança mútua. Dunlop & Hockley (1990) também destacam as necessidades dos familiares relativas a sentimentos de culpa e problemas de relacionamento familiar ou conjugal.

Brown (1995) escreve que, nas mortes súbitas, a família não tem tempo para despedidas anteriores ou para a resolução das questões de relacionamento. Porém, as mortes prolongadas, se o sistema permanecer aberto, podem proporcionar o tempo para a resolução de questões de relacionamento e da realidade, e para dizer um adeus final antes da morte. A posição na família da pessoa que está morrendo, seu papel funcional na família e o seu grau de dependência emocional, são questões importantes a serem avaliadas, pois quanto mais central a posição da pessoa que está morrendo, maior será a reação emocional da família. Também, quanto mais a família depende emocionalmente desta pessoa, maior será a reação. A autora ressalta, ainda, a importância de verificar a existência de questões

não resolvidas de culpa e vergonha e os sistemas de crenças da família como um todo, pois podem afetar a atribuição da causa da doença e da morte, o que prejudica a adaptação.

Worden (1997) escreve que a aceitação da perda dependerá da qualidade do relacionamento do familiar com a pessoa que morreu (ou está morrendo). Destaca a importância de trabalhar a dor da perda, e de oferecer um espaço para a pessoa expressar a tristeza, a raiva e outros sentimentos. Salienta que o objetivo global da assessoria psicológica é ajudar o sobrevivente a completar qualquer questão não resolvida com a pessoa morta ou que está morrendo, e a ser capaz de dizer um adeus final.

Lopes (2000) destaca que o período *terminal* é extremamente importante para a família, pois a capacita a se preparar para a perda de seu familiar e resolver, ainda junto a ele, falhas e ambivalências que afetaram a relação. Rolland (1995) destaca a importância de avaliar a capacidade da família em resolver problemas, fazer substituições de papéis familiares, e o envolvimento afetivo.

Dunlop & Hockley (1990) destacam as necessidades dos familiares relativas a sintomas físicos, como a estafa e doenças físicas decorrentes do *stress*. Brown (1995) salienta a importância de avaliar os estressores de vida que estão atuando na família que está acompanhando uma pessoa doente, pois é outro fator que afeta o impacto da morte e da doença grave no sistema familiar, rompendo o seu equilíbrio. Os movimentos atuais do sistema de atendimento à saúde buscam, cada vez mais, colocar os cuidados nas mãos da unidade cuidadora primária, a família, o que muitas vezes a sobrecarrega, causando um maior *stress*. A natureza da morte, se é esperada ou inesperada, se envolve ou não períodos de cuidados, também influenciam no grau de *stress* familiar. Na morte esperada, existe um prolongado período de *stress* e de incerteza, e sentimentos de esperança são intercalados com o medo da morte, o que pode esgotar a família emocionalmente. Também há o sentimento de impotência diante do sofrimento do paciente. Todo este *stress* faz com que, no final do processo, a pessoa doente e os familiares desejem a morte. A incapacidade de lidar com a tensão cria a distância e mais tensão.

Segundo Brown (1995), o momento da morte no ciclo de vida também influencia pois, em geral, quanto mais tarde no ciclo de vida, menor é o grau de *stress* associado à morte e à doença grave. A morte numa idade mais avançada é considerada como um processo natural mas, quando as vítimas estão na plenitude da vida, é maior a ruptura na família. O conhecimento das tarefas e questões do ciclo de vida para a família, em cada estágio, é crucial para compreender os efeitos da morte na mesma. Também é importante avaliar a rede familiar e as fontes de apoio existentes e ficar atento a outros sintomas que se desenvolvem em alguma parte do sistema familiar, devido à dificuldade da família em manejar a tensão.

Brown (1995) salienta que deve-se considerar as diferenças entre os grupos étnicos no lidar com a morte, o morrer e as doenças graves. Também deve-se avaliar a história de perdas anteriores na família, pois mortes passadas e como a família lidou com elas, influenciam o modo como a família lidará com a morte atual. É importante verificar os padrões de relacionamento e funcionamento transgeracional da família, como: atitudes, mitos, temas, tabus, expectativas e questões delicadas.

Brown (1995) destaca, ainda, a importância de considerar a família no contexto, conhecendo a história familiar; respeitar a esperança de vida e de viver, o *timing* da família e o fato de que ela avança e retrocede em estágios com relação à aceitação da morte; reconhecer e encorajar as famílias a utilizarem seu próprio estilo, costumes e rituais para lidar com a morte.

Diante destas questões, observa-se que os relacionamentos estabelecidos entre o paciente e a família são determinantes na elaboração da perda e do luto, bem como o grau de comunicação existente entre eles. Por isso, é fundamental estar atento e, na medida do possível, intervir no sentido de tentar resolver ou minimizar problemas de relacionamento e de comunicação. O ritual de despedida pode proporcionar um resgate do relacionamento entre o familiar e o paciente, bem como os aproxima neste momento tão doloroso, abrindo a comunicação entre eles e aliviando o sentimento de impotência. Pode fazer, também, com que os familiares sintam estar fazendo algo pelo ente querido, num momento em que o sentimento de não ter nada a fazer está tão presente. Dentro desta proposta, o ritual de

despedida na iminência da morte pode servir como um instrumento para facilitar a elaboração da perda, pois atua em todas estas questões.

## 2.5 Os rituais

Van Gennep (1960) escreve que os rituais, na Antropologia, podem funcionar para evitar um isolamento disfuncional, especialmente crucial em momentos de tristeza e perda. Destaca que a etapa final formal de muitos rituais funerários envolve a reincorporação dos sobreviventes na comunidade.

Van der Hart (1983) e Van Gennep (1960) definiram três etapas, nos rituais antropológicos: 1) separação, quando se fazem os preparativos especiais e se incorporam novos conhecimentos com a finalidade de estabelecer o marco para caracterizar um acontecimento determinado; 2) liminal ou transicional, na qual as pessoas participam do ritual, têm novas experiências e assumem novos papéis, novas identidades; 3) reagrupamento ou reintegração, quando as pessoas voltam a conectar-se com sua comunidade na nova situação a que chegaram. Portanto, o ritual não é constituído somente da cerimônia ou ato em si, mas inclui o processo total de preparação para o ritual e a reintegração posterior à vida cotidiana.

Os rituais envolvem uma preparação anterior e uma reflexão posterior. Funcionam como uma maneira de reduzir a ansiedade em relação à mudança que está para ocorrer. Schwartzman (1982) salienta que os rituais tornam manejável a mudança, na medida em que os membros a experienciam como parte de seu sistema, e não como uma ameaça a ele.

Reeves & Boersma (1990), e Irion (1991), destacam o fato de que o ritual pode ser comunitário ou individual, podendo envolver uma ou mais pessoas. Palazzoli (1974), Van der Hart (1983) e Irion (1991) escrevem que o ritual pode ter um comportamento repetitivo ou uma ação única, ou seja, não é necessário que se repita a ação para que possa ser definida como ritual.

Irion (1991) e Roberts (1991), esta última falando sobre ritual terapêutico, salientam que o ritual é simbólico, sendo que um dado comportamento representa ou simboliza algo que não está aparente, podendo estar inconsciente, inclusive como um tabu. O ritual é um esforço para relatar uma experiência e encontrar um significado nela, e apoia-se nos símbolos e na ação simbólica. Whiting (1991) define, como uma das pautas para a elaboração dos rituais terapêuticos, o uso de símbolos, que incluem os objetos e as palavras que representam a possibilidade de modificar as crenças, relações ou o significado dos acontecimentos. Imber-Black (1998) define, como uma das funções dos rituais relacionados à morte, falar simbolicamente sobre o sentido da morte e da vida, confortando os sobreviventes.

Moore & Myerhoff (1977) e Reeves & Boersma (1990) salientam a importância de reconhecer o caráter sagrado dos rituais relacionados a outras questões, que podem cumprir a mesma função na sociedade que a religião. Colocam que *sagrado* vai além da definição religiosa tradicional e se centra na idéia de especial, algo que tem um significado fora do comum, e quando feito confere aos participantes um senso especial do sagrado. Imber-Black (1991) diz que o ritual pode se referir não necessariamente à festividade, e sim a rituais mais solenes e sagrados.

Reeves & Boersma (1990) definem que ritual é um determinado conjunto de atividades cerimoniais, dotadas de uma emoção especial. Imber-Black (1991) descreve que todos os rituais que acompanham as transições do ciclo de vida implicam a celebração como um de seus motivos. O ritual tem um aspecto de afirmação, homenagem e comemoração. Imber-Black (1998) e Williamson (1978) falam sobre uma das funções dos rituais funerários e das visitas ao túmulo, de proporcionar uma oportunidade de prestar uma última homenagem ao morto. Worden (1997) inclui o ritual funerário como uma oportunidade para um momento de reflexão sobre a vida da pessoa que se foi.

Para Van der Hart (1983), Roberts (1991) e Whiting (1991), o ritual deve incluir partes abertas e fechadas, dando à família a possibilidade de improvisar, e nem sempre é importante recomendar-se um lugar ou momento concretos para executar o ritual. É

importante proporcionar certa flexibilidade e permitir que os participantes atribuam à experiência seu próprio significado, fornecendo também alguma estrutura e segurança aos fortes componentes emocionais, incluindo espaço para a improvisação e a espontaneidade (partes abertas) e a especificidade (partes fechadas). Bowen (1998) e Friedman (1995) destacam que os rituais de passagem devem ser realizados de acordo com as crenças religiosas e filosóficas da família, sendo o mais personalizados possível. Ou seja, não é necessário o terapeuta determinar todos os passos para o cliente efetuar o ritual, deixando espaço para que este crie, usando sua própria maneira de expressar e simbolizar o que será ritualizado, assim como o seu momento e local mais adequados.

Roberts (1991) escreve que, na terapia familiar, uma das funções do ritual é permitir que as emoções intensas sejam experimentadas e exploradas num local seguro, ao mesmo tempo em que se proporciona apoio. Friedman (1995), Imber-Black (1991 e 1998), Scheff (1979) e Williamson (1978), citam o efeito de cura dos ritos de luto ou ritos de passagem, pois os mesmos facilitam a expressão da dor, possibilitam o suporte e a contenção de emoções fortes, oferecem apoio mútuo e a expressão da dor da perda em um contexto onde é possível a conexão interpessoal, oferecem um momento para compartilhar o sofrimento e receber conforto, e são uma oportunidade de reduzir os efeitos debilitantes da tristeza.

Roberts (1991) salienta que o ritual oferece a possibilidade de expressar e experimentar o que não pode ser expresso em palavras, devido a seus aspectos analógicos e digitais. Para esta autora, na realização dos rituais terapêuticos, nem sempre são necessários elementos verbais. Kellehear & Lewin (1988-89) também constataram na sua pesquisa sobre a despedida diante da morte, que a maioria dos pacientes entrevistados preferiam fazer suas despedidas no momento de iminência da morte, através de presentes, da conversação e de cartas, sendo que a conversação e longos olhares e gestos foram considerados importantes para aqueles que desejavam se despedir de seus familiares nos seus leitos de morte.

Roberts (1991) descreve que os rituais terapêuticos podem assinalar uma transição, e ao mesmo tempo efetuar e respaldá-la, abrindo espaço para o estabelecimento de novas

tradições. Reeves & Boersma (1990) salientam que os rituais terapêuticos proporcionam uma declaração particular e pública sobre as mudanças que acontecerão ou estão acontecendo.

Friedman (1995) salienta que os momentos mais importantes para se envolver e intervir numa família são aqueles anteriores ou posteriores ao momento de um ritual de passagem, pois há uma maior possibilidade de se conseguir fazer reajustes e, como consequência, os processos curativos naturais presentes nos ritos de passagem irão acontecer naturalmente. A abordagem de uma família nos ritos de passagem pode facilitar o processo de transição, pois pode tornar a passagem menos carregada de ansiedade. Salienta que as crises familiares naturais têm um enorme potencial terapêutico, sendo que os períodos que cercam os ritos de passagem funcionam como *dobradiças do tempo*:

“Todos os sistemas de relacionamento familiar parecem destrancar-se nos meses que antecedem e seguem a tais eventos, e muitas vezes é possível abrir portas (ou fechá-las) entre os vários membros da família, com menor esforço, durante esses períodos intensivos do que comumente conseguiríamos com anos de extenuantes esforços” (Friedman, 1995, p. 106).

Imber-Black (1991) salienta que, nos rituais terapêuticos, deve-se avaliar a pertinência e a pertença dos membros, ou seja, quem é membro e quem não é do sistema, e quais membros é pertinente incluir no ritual. No caso do ritual de despedida na iminência da morte, avalia-se qual (is) pessoa (s) é (são) significativa (s) para o paciente, e quem pode, necessita e quer realizar o ritual. Wolin & Bennett (1984) destacam que os rituais podem contribuir para a identidade da família, facilitando a elaboração de papéis, fronteiras e regras familiares. Através dos rituais, é possível ter um senso de si mesmo e de fazer parte de uma família.

Reeves & Boersma (1990) salientam que os rituais terapêuticos proporcionam ao cliente um contexto que conduz ao crescimento, um senso de estabilidade e estrutura à pessoa que está paralisada pelo medo em lidar com o desconhecido, ou pelo medo da dor

emocional antecipada. Os rituais podem proporcionar também um senso positivo de força pessoal ao indivíduo que se sente fora de controle. Friedman (1995) escreve que, nos funerais (ou ritos de passagem relativos à morte), há a chance de aprender a lidar com as forças mais ansiosas que moldaram nossa vida emocional.

Friedman (1995) salienta que os ritos de passagem numa família podem ser uma oportunidade para tentar induzi-la a mudanças nos seus padrões de relacionamento. Imber-Black (1998) destaca a importância dos rituais de luto, no sentido de proporcionar mudanças no relacionamento familiar e evitar o surgimento de sintomas, que a autora citada vê como "... expressões metafóricas do luto incompleto e da perda não elaborada" (p. 231). Segundo ela, os rituais curativos terapêuticos podem atuar de modo significativo em questões de perda e reconciliação. Worden (1997) inclui o ritual funerário como uma oportunidade para facilitação do luto, pois pode dar à pessoa a oportunidade de expressar pensamentos e sentimentos sobre o falecido. Destaca a importância de estimular o familiar a tratar assuntos pendentes, expressar agradecimentos e decepções, nos momentos iminentes à morte, pois tem um impacto muito significativo no luto e um efeito saudável em todos os envolvidos, evitando arrependimentos sobre coisas que não disse quando teve oportunidade. Salienta que a pessoa, muitas vezes, precisa de estímulo ou permissão para fazê-lo.

Especificamente sobre a questão da despedida, Kellehear & Lewin (1988-89) concluíram que a mesma:

"... reafirmou os vínculos sociais ou laços de ligação entre as pessoas e facilitou a tarefa de fazer do morrer uma realidade social e uma experiência compartilhada. (...) despedidas também encorajaram as pessoas a se descomprometerem do "o que tem acontecido" para focar sobre "o que está por vir". Este descomprometimento (...) cria uma importante preparação social e psicológica entre eles. Despedindo-se, o morrer os ajuda a ajustar suas expectativas além das relações sociais normais e contribui para o término de seus relacionamentos" (Kellehear & Lewin, 1988-89, p. 288).

Imber-Black (1998) e Williamson (1978) escrevem que os rituais relacionados à morte marcam a perda de um membro da família, proporcionam um contato direto com a realidade da morte, e auxiliam na adaptação da família à perda. Bowen (1998) destaca que o funeral pode ser utilizado para "enterrar o morto" mais completamente, pois tem a função de colocar os familiares em contato com o mesmo e com amigos, ajudando-os a encerrarem sua relação com o morto e seguirem em frente nas suas vidas. Worden (1997) inclui o ritual funerário como uma oportunidade para ajudar na elaboração do luto, pois ajuda a fazer a perda real. Bowen (1998) e Friedman (1995) salientam a importância dos membros da família verem a pessoa depois da morte, tornando esta mais real e proporcionando a despedida.

Baseando-se na literatura pesquisada, se utilizará o termo *ritual* para denominar a intervenção estudada nesta pesquisa, pois trata-se de um momento marcante, onde se utilizam algumas diretrizes e orientações pré-estabelecidas como referência. Grande parte da literatura pesquisada aborda os rituais relacionados à morte posteriores ao seu acontecimento. Porém, percebe-se que algumas de suas características e funções dos rituais de luto, ou rituais de passagem, e também dos rituais terapêuticos, são comuns ao ritual de despedida anterior à morte.

### 3. MÉTODO

#### 3.1 Pressupostos epistemológicos

Segundo Packman (citado por Von Foerster, 1991), a Cibernética transformou-se em epistemologia quando incluiu o sujeito observador e desviou a atenção das noções aos usuários das noções. As noções centrais da Cibernética (circularidade, informação, retroalimentação, meta-regulação, ordem, organização) começaram a ser usadas para a compreensão de sistemas auto-organizadores, biológicos e sociais, com especial atenção à sua autonomia e aos fenômenos de auto-referência implicados. Assim, este modelo de pensamento questiona, como já fizera Weber (1901), o princípio da objetividade científica. E, desta forma, assume que o observador é parte integrante do fenômeno a ser observado.

Essas noções não se aplicavam somente aos sistemas observados, mas também aos observadores, e à relação entre eles. O processo de observação delimitava em si mesmo um outro sistema autônomo, no qual os observadores e o sistema observado interagiam através de processos auto-referenciais, através dos quais tudo o que era dito sobre um sistema estava relacionado com as propriedades dos próprios observadores para fazerem tal observação.

A Cibernética de 2ª Ordem é uma epistemologia, que chama a atenção desde os sistemas observados até os sistemas observadores, ao entender a noção cibernética como dependente do observador, fornecendo uma referência epistemológica geral para o desenvolvimento de um marco conceitual e uma postura sobre as questões do conhecer, da verdade, da realidade. Os observadores, com suas peculiaridades, são parte do sistema observado e, neste sentido, o meio-ambiente é percebido muito mais subjetivamente do que objetivamente.

Collins (1992) diz que cada modo de pesquisar é uma linguagem que traz consigo um modo particular de olhar o mundo e entender o que acontece. Não existe investigação científica neutra. Cada pesquisador tem certas estruturas de referência, tendências e habilidades para a pesquisa. Cada tipo de pesquisa é dirigido pelo modo próprio como o pesquisador vê o mundo. Seus valores e experiências influenciarão as questões escolhidas pelo pesquisador, a linguagem da pesquisa, e o que pode ser aprendido sobre o fenômeno pesquisado. Por isso, a importância do pesquisador ir além do conhecimento de habilidades de pesquisa (técnicas), e incluir o conhecimento de si e do outro.

Von Glasersfeld (1988) fala que:

“... não se trata de como se considera que um objeto possa ser em “realidade” ou de um ponto de vista “objetivo”, já que o que unicamente importa é se satisfaz ou se se comporta de acordo com as expectativas e, portanto, se se “encaixa” ou não com a situação” (Von Glasersfeld, 1988, p. 42).

Portanto, é uma questão de ponto de vista, pois o que vivemos e experimentamos, o que conhecemos e chegamos a conhecer, está necessariamente construído com nossos próprios materiais e só é explicável pela maneira e pela forma de construir.

Esta reformulação do conceito de objetividade caracteriza o período pós-moderno. O pensamento pós-moderno fez uma passagem das propriedades universais à reflexão contextual. Desaparece a realidade objetiva, e critica-se o método empírico com relação à neutralidade.

Trata-se de uma visão que vai além da epistemologia baseada no paradigma cartesiano-newtoniano, que modelou a ciência moderna. O paradigma sistêmico representa uma revolução científica e epistemológica que emerge como resposta à tendência fragmentária e reducionista do antigo paradigma. É um novo sistema de *aprender a aprender*. Considera que todos os fenômenos ou eventos se interligam e se interrelacionam

de uma forma global e complexa, e não podem ser fragmentados em relações lineares, ou seja, de causa-efeito.

Com a revolução paradigmática, portanto, os modelos de causalidade linear foram substituídos por modelos de causalidade circular (ou de retroalimentação), a partir de áreas científicas como a cibernética, a teoria geral dos sistemas, a teoria da comunicação e a biologia, que formaram o pensamento sistêmico. Na ciência contemporânea emergente, a noção de sistema aparece como conceito fundamental na investigação científica, pois os fenômenos não são isolados de seus contextos, passando a ciência a examinar unidades cada vez maiores.

O trabalho que aqui se apresenta fundamenta-se na epistemologia ecossistêmica, porque pressupõe a compreensão do fenômeno a ser estudado dentro do contexto de um todo maior, pois entender os fenômenos sistemicamente significa colocá-los em contextos, para estabelecer, então, a natureza de suas relações.

### 3.2 Caracterização da pesquisa

Este estudo teve como método fundamental o método clínico que, segundo Aguiar (2001), tem como característica o fato de que investigação e intervenção caminham juntas, ou seja, não se pode fazer uma separação nítida entre ambos os procedimentos. Neste caso, o pesquisador confronta-se com o *real do acontecimento*. Este método caracteriza-se, ainda, por uma abordagem do sujeito que leva em conta a sua singularidade.

O método clínico pretende valorizar o achado individual e, mais do que explicar o comportamento do sujeito, tenta compreendê-lo; baseia-se em concepções mais amplas, que não aceitam que o indivíduo seja estudado fragmentariamente, mas que seja visto de um modo global, na qual todas as partes são referidas a um todo (Télis, 1991).

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que pretendeu investigar os discursos e práticas presentes no cotidiano da instituição hospitalar, privilegiando, portanto, as palavras

e os atos, não os números (Miles & Huberman, 1984). O enfoque qualitativo foi escolhido, ainda, por ser um bom instrumento na busca do esclarecimento de experiências humanas e subjetivas (Lopes, 2000).

### 3.3 Participantes

A população da pesquisa foi composta por familiares de pacientes portadores de doenças crônicas, que estavam em estágio avançado da doença, internados nas enfermarias de Clínica Médica do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, em Florianópolis.

Os critérios de participação incluíram os seguintes aspectos: que estes pacientes estivessem em iminência de morte (considerados pela equipe médica como prognóstico reservado), que algum familiar o estivesse acompanhando ou visitando, que os familiares estivessem disponíveis para receber atendimento psicológico e aceitassem a orientação para o ritual de despedida, e que pelo menos um dos familiares residisse na Grande Florianópolis. Devido às características da instituição, tratou-se, em geral, de famílias de baixa renda.

Foram acompanhadas oito famílias. O projeto de pesquisa previa o acompanhamento de 10 famílias, porém, devido a dificuldades inerentes à população, e ao tempo já transcorrido para a coleta de dados (de janeiro a dezembro de 2000), teve-se que encerrar a mesma com o número de oito famílias entrevistadas. As dificuldades com relação à amostra foram: pacientes que foram a óbito antes de iniciar-se o acompanhamento (19); pacientes que foram a óbito, com o acompanhamento iniciado, porém sem ter sido possível fazer a orientação para o ritual de despedida (05); acompanhamentos realizados com os familiares durante a internação, incluindo a orientação para o ritual, com contato telefônico para a marcação da entrevista pós-óbito, porém o familiar não compareceu à mesma (03); acompanhamentos realizados durante a internação, com tentativa de contato telefônico posterior, mas sem retorno por parte do familiar para a marcação da entrevista pós-óbito (01); acompanhamentos realizados durante a internação, porém os pacientes não

foram a óbito, recebendo alta hospitalar ou sendo transferidos para outro hospital ou unidade de internação (06); pacientes que tiveram alta hospitalar ou foram transferidos antes de iniciar-se o acompanhamento (11); problemas de ordem técnica na entrevista pós-óbito, inviabilizando a transcrição da mesma (01).

Foram entrevistados familiares cujas idades variaram entre 28 e 74 anos, de ambos os sexos, com graus de parentesco com o paciente variados (esposas, mães, filhos, genro, nora e cunhada), de diversas religiões (católica, testemunha de Jeová, espírita e evangélica), naturais da Grande Florianópolis, de outras cidades do Estado, de outros Estados e de um país vizinho.

### **3.4 A instituição**

O Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina foi criado devido à necessidade da existência de um hospital-escola que suprisse a carência da prática médica aos estudantes da Faculdade de Medicina, instalada em Florianópolis em 1959. A solicitação do planejamento do hospital foi feita em 1962. O projeto foi aprovado em 1964, pelo Ministério da Educação e Cultura, e as obras foram iniciadas em 1968. Em 11 de março de 1980, o Hospital foi concluído, sendo inaugurado em 02 de abril do mesmo ano.

Foi programado e constituído de acordo com as instruções da Comissão de Ensino Médico da Educação e Cultura. Construído com a intenção de ser um hospital geral, tem como meta o atendimento de caráter mais humano e social, priorizando o paciente como pessoa. Desta forma, o paciente é o centro de interesse para o atendimento clínico, estudo e pesquisa, recebendo um acompanhamento multidisciplinar durante o período em que permanecer no hospital. O programa de atendimento ao doente foi elaborado para obedecer ao propósito de promover a saúde integral do paciente, proporcionando atendimento ambulatorial, de internação e cirúrgico, oferecendo um atendimento totalmente gratuito.

A clientela atendida pelo Hospital é heterogênea, do ponto de vista social, econômico e profissional, abrangendo toda a comunidade do Estado de Santa Catarina e, eventualmente, de outros Estados e países.

Atualmente, o Hospital Universitário possui uma área total de 22.000 metros quadrados em funcionamento. Como órgão suplementar da Universidade Federal de Santa Catarina, dispõe em seu quadro de pessoal, de cerca de 1619 funcionários, incluindo-se médicos residentes, profissionais e bolsistas contratados temporariamente via FAPEU (Fundação de Amparo à Pesquisa e Extensão Universitária) e servidores permanentes.

A Psicologia, constituída como Serviço em dezembro de 1992, está vinculada à Diretoria de Apoio Assistencial. No momento, este Serviço é constituído por seis psicólogos, todos atuando na área Clínica, que trabalham na Unidade de Pediatria e Ambulatório Pediátrico; no Serviço de Atendimento à Saúde da Comunidade Universitária (atendimento ambulatorial a funcionários e alunos da Universidade); na Maternidade e Unidade Ginecológica; nas Unidades de Internação Cirúrgicas I e II, e ambulatório; na Unidade de Tratamento Intensivo e ambulatório, e nas Unidades de Clínica Médica I, II e III.

A presente pesquisa realizou-se nas Unidades de Clínica Médica mencionadas. A Clínica Médica I possui um total de 29 leitos, sendo que são 12 quartos (um para isolamento, individual; o restante, de 2 ou 4 leitos), distribuídos entre as especialidades médicas de: Clínica Geral, Pneumologia, Nefrologia, Oncologia, Reumatologia e Gastroenterologia. A Clínica Médica II possui um total de 29 leitos, sendo que são 12 quartos (um para isolamento, individual; o restante, de 2 ou 4 leitos), distribuídos entre as especialidades médicas de: Cardiologia, Hematologia, Clínica Geral, Neurologia e Endocrinologia. A Clínica Médica III possui um total de 32 leitos, sendo que são 13 quartos (um para isolamento, individual; o restante, de 2 ou 4 leitos), distribuídos entre as especialidades médicas de: Clínica Geral, Hematologia, Pneumologia, Cardiologia, Nefrologia, Gastroenterologia, Neurologia, Endocrinologia e Reumatologia.

São atribuições do Serviço de Psicologia das Clínicas Médicas, prestar atendimento de apoio, esclarecimento e orientação aos pacientes internados, seus acompanhantes e familiares, de acordo com a necessidade e a disponibilidade, bem como realizar interconsultas com os profissionais da equipe multidisciplinar (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, técnicos de Enfermagem), sobre assuntos inerentes ao atendimento. Também realiza-se supervisão de estágio a alunos da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina.

A solicitação para atendimento psicológico é feita pelos profissionais da equipe multidisciplinar, pelos próprios pacientes, ou por seus acompanhantes e/ou familiares. Também oferece-se o atendimento aos pacientes, acompanhantes e/ou familiares que podem ter alguma demanda, de acordo com os registros feitos no Livro de Ocorrências da Enfermagem. Os atendimentos são realizados no quarto dos pacientes, junto ao leito, nas salas de passagem de plantão, ou nos corredores da enfermaria, de acordo com a necessidade e disponibilidade. O número de atendimentos, bem como a duração dos mesmos, é variável.

### **3.5 Procedimento de coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada em duas etapas. A primeira etapa teve como objetivo principal coletar os dados referentes ao acompanhamento do familiar em processo de despedida do seu parente que está à morte, para posterior descrição detalhada do processo de despedida, incluindo o ritual. Para tanto, utilizamos a técnica de estudo de caso, a partir dos atendimentos realizados pela própria pesquisadora. Assim, a coleta de dados foi feita no momento mesmo da intervenção psicológica, com o intuito de sistematizar os dados clínicos.

Os atendimentos deram-se da seguinte maneira:

- 1) inicialmente, houve a solicitação de atendimento, feita por algum profissional da equipe de saúde, ou pelo próprio familiar. Além disso, a própria psicóloga

verificava no Livro de Ocorrências da Enfermaria se havia algum paciente com prognóstico reservado, e se este estava sendo acompanhado por algum familiar;

2) procurava-se o paciente e/ou o(s) familiar(es), geralmente junto ao leito daquele, apresentava-se o Serviço e verificava-se a disponibilidade deles para atendimento psicológico. Quando havia uma solicitação de atendimento por parte da equipe, esta solicitação era comunicada ao paciente e/ou à sua família, bem como o motivo do encaminhamento. Cabe ressaltar, aqui, que muitas vezes o paciente se encontrava sonolento, desorientado ou comatoso, neste estágio da evolução da doença. Então, a abordagem era feita apenas com o(s) familiar(es);

3) havendo disponibilidade e confirmando-se a necessidade de acompanhamento, realizavam-se entrevistas clínicas com o objetivo de verificar as expectativas dos familiares e, quando possível, do paciente, com relação à evolução da doença, seus conhecimentos do diagnóstico e prognóstico, seus níveis de aceitação da morte iminente, quais as características das relações entre os familiares e o paciente, se existiam questões não resolvidas no relacionamento e quais as pessoas com quem o paciente tinha um vínculo mais significativo;

4) discutiam-se, então, as possíveis dificuldades que eles apresentavam com relação à aceitação da morte e a questões não resolvidas, ouvindo-os e pontuando aspectos relevantes;

5) quando avaliava-se haver uma aceitação suficiente da morte, mesmo que não fosse total (pois poderia haver sentimentos de raiva, esperança, dor, medo da separação, concomitantes), orientavam-se os familiares com relação às despedidas, ressaltando a importância de comunicarem ao paciente agradecimentos, pedidos de perdão que julgassem necessários, e também a mensagem de que respeitariam a escolha dele de continuar lutando pela vida, ou aceitar a possibilidade de morte. Orientava-se ainda para que, na medida do possível, as pessoas cujo vínculo fosse muito significativo com o paciente, comparecessem ao hospital e realizassem este procedimento, que foi definido nesta pesquisa como *ritual de despedida*. Durante a realização do mesmo, a psicóloga permaneceu, quando possível, junto a eles, dando apoio e intervindo se e quando necessário.

É importante ressaltar que o número de atendimentos e o tempo de acompanhamento, assim como o número de familiares ao qual se teria acesso, era variável e não previsível. Também, todos os atendimentos feitos à família foram registrados a *posteriori*, de forma manual e cursiva.

A segunda etapa da coleta de dados previa o acompanhamento dos familiares através da realização de entrevistas semi-estruturadas consecutivas, de seguimento da família, 1 e 3 meses após a morte do paciente, baseadas no roteiro em anexo (anexo 1, p. 112), feitas no hospital ou no domicílio, de acordo com a disponibilidade dos sujeitos, pois pretendia-se avaliar a influência do ritual na elaboração do luto. Porém, devido ao tempo insuficiente para uma coleta tão extensa, optou-se por se fazer uma única entrevista pós-óbito, entre 1 e 2 meses após a morte do paciente, para avaliação do ritual de despedida apenas. Além do que, estudos como os de Bromberg (1997), mostram que o período presumível como ideal para a elaboração do luto é de 1 a 2 anos. Portanto, não se poderia avaliar o desenvolvimento ou não do luto, seja normal ou patológico, devido à exigüidade do tempo para a realização desta pesquisa.

As entrevistas tiveram dois blocos: a avaliação do ritual de despedida e as condições de vida, em geral, do entrevistado, após a morte do familiar. Os dados coletados a partir do segundo bloco da entrevista não serão analisados no presente trabalho devido à sua extensão.

Foram entrevistados familiares que acompanharam o paciente no hospital, e que passaram pelo processo do ritual de despedida. Algumas entrevistas pós-óbito foram individuais, outras foram com mais de um familiar, em conjunto. As entrevistas foram gravadas em áudio, e transcritas literalmente.

### **3.6 Procedimento de análise de dados**

Para proceder à análise dos dados utilizou-se a metodologia de Análise de Conteúdo (Bardin, 1984; Crepaldi, 1989), ou seja, o material coletado foi organizado conjuntamente,

ressaltando-se os componentes dos discursos, palavras e mensagens, associando-os com temas diversos. A Análise de Conteúdo é o método mais utilizado nas pesquisas qualitativas, servindo para ler e interpretar o conteúdo de todo tipo de documentos, levando a descrições objetivas, sistemáticas, qualitativas ou quantitativas das comunicações (Lopes, 2000).

*Tema* é a unidade que emerge a partir do texto, tendo em vista a sua recorrência. Assim, na análise temática, o objetivo é descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação (Minayo, 1992). Na Análise Temática, primeiramente se realizou a *pré-análise*, quando escolheu-se os documentos a serem analisados. A partir disso, fez-se uma *leitura flutuante* e exaustiva do conjunto de comunicações (entrevistas clínicas e entrevistas pós-óbito) e constituiu-se o *corpus*, organizando-se o material e determinado-se as *unidades de significado*, ou seja, as frases significativas com relação ao contexto da pesquisa.

Após esta primeira etapa, fez-se o *tratamento de descrição dos resultados obtidos e a interpretação*, quando os resultados foram descritos e analisados com o objetivo de uma compreensão aprofundada dos conteúdos manifestos e latentes.

A pesquisa abrangeu uma análise clínica do material coletado, segundo a abordagem sistêmica em Psicologia (Andolfi, 1996; Calil, 1987; Walsh & McGoldrick, 1998; Bromberg, 1997/98), que entende a família como um sistema em interação permanente, que se auto-governa através de regras e, quando se encontra sob a influência de determinados eventos, tais como nascimento, casamento, perda por morte ou separação, entrada dos filhos na adolescência, entre outros, vê-se diante da necessidade de reorganização para atingir um novo equilíbrio, que garanta a sua sobrevivência.

## **4. RESULTADOS**

### **4.1 Apresentação dos casos**

O relato dos casos se faz necessário para que se possa contextualizar as circunstâncias em que ocorreram os rituais de despedida e o momento da morte. Serão relatados os oito casos acompanhados, separadamente, incluindo dados de identificação dos pacientes e familiares atendidos, o histórico da doença e hospitalização, a dinâmica familiar, os atendimentos psicológicos realizados, o ritual, o momento e circunstância da morte e os contatos pós-óbito com os familiares.

Os dados foram organizados em dezesseis quadros. Cada caso foi organizado em dois quadros: um deles contém os dados de identificação do paciente, o histórico da doença e hospitalização, a composição e dinâmica familiar; o outro quadro contém os dados sobre o atendimento psicológico, o ritual, a morte e o contato pós-óbito.

**Quadro 1** – Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao **Caso 1**:

| Identificação do paciente  | Histórico da doença e Hospitalização  | Composição e dinâmica familiar   |
|--|---|--|
| <p>Nelson<sup>1</sup>, 84 anos, casado, procedente e natural da Grande Florianópolis</p> | <p>Acamado há 03 anos, devido seqüelas de Acidente Vascular Cerebral. Não falava ou respondia há cerca de 01 ano. Nos últimos meses, gritava muito em alguns momentos, durante a noite. Por 03 anos, os familiares o acompanharam no enfrentamento da doença, nas várias etapas de evolução da mesma.</p> <p>Foi internado na Clínica Médica I em 24/03/00, devido seqüela de Acidente Vascular Cerebral<sup>2</sup>, Pneumonia, Diabetes Mellitus e escaras. Permaneceu em coma, não falava, não respondia a estímulos, com respiração superficial e pausas respiratórias. Apresentou falência de múltiplos órgãos e faleceu em 30/04/00, às 2:30 horas, 37 dias após a internação.</p> <p>Os familiares fizeram rodízio de acompanhantes (filhos, noras, netos). Matilde, a esposa, vinha apenas no horário de visitas, devido à idade avançada (74 anos) e a problemas de saúde.</p> | <p>Nelson e Matilde eram casados há 50 anos e tinham 06 filhos. Moravam com a filha Cláudia, o genro e 02 netos. Todos os filhos moravam em Florianópolis. Nelson era muito querido, calmo e tranqüilo, e dava-se bem com todos. Não foram relatadas questões pendentes no relacionamento entre ele e os familiares. A filha Esther tinha <i>problema de nervos</i>, agravado ultimamente por problemas de saúde de 02 de seus filhos e do seu pai, não procurando tratamento devido à falta de tempo. Estava conseguindo lidar com a morte iminente do pai, devido ao longo tempo da doença, o que facilitava na preparação. Tinha mais receio de que o pai viesse a falecer na sua presença, do que de sua morte, propriamente. Costumava falar com o pai, mesmo ele não podendo responder, identificava-se para ele e dizia palavras de estímulo. Cláudia, outra filha, aparentemente, também estava conseguindo lidar com o enfrentamento da morte iminente do pai. Nunca haviam <i>perdido</i> alguém próximo, ou acompanhado o sofrimento de uma pessoa internada dentro de um hospital.</p> |

<sup>1</sup> Todos os nomes são fictícios.

<sup>2</sup> Na página ix, glossário com explicação breve das doenças e termos médicos.

**Quadro 2** – Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao **Caso 1**:

| O Acompanhamento Psicológico   | O ritual   | A morte  | Entrevista pós-óbito  |
|--|--|--|---|
| <p>Os familiares foram encaminhados para o Serviço de Psicologia pela Enfermagem, em 10/04/00, devido ao prognóstico reservado do paciente. O início do acompanhamento se deu no mesmo dia e foram feitos no total 02 atendimentos e 01 contato<sup>3</sup>. No 1º atendimento estavam presentes Matilde, a esposa, Cláudia, a filha, e Vivian, a nora. Em 19/04/00 foi feito 01 contato com Cláudia. O 2º atendimento foi em 24/04/00, com a outra filha, Esther. Todos os atendimentos foram realizados junto ao leito do paciente. Falou-se aos familiares entrevistados sobre a possibilidade de realizarem o ritual de despedida. Não foi possível fazer entrevista com os demais filhos, devido a desencontros dos horários.</p> | <p>Quanto a pedidos de perdão, a filha Cláudia disse que o padre já havia vindo vê-lo. A pesquisadora esclareceu que, às vezes, não era só o perdão de Deus que o paciente poderia estar precisando. Falou também sobre agradecimentos e sobre o paciente "ouvir" deles que, se "quisesse" continuar lutando, eles estariam juntos a ele, mas se estivesse cansado e "quisesse" desistir, poderia partir. Solicitou-se que os familiares repassassem estas sugestões aos demais. Todos os que deveriam ser avisados sobre o quadro clínico do paciente já estavam cientes e haviam vindo visitá-lo. A filha Esther fez o ritual de despedida, na noite da morte do pai, junto ao seu leito, pedindo a Deus que cessasse o seu sofrimento. Não foi presenciado pela pesquisadora.</p> | <p>Após 06 dias do último atendimento à família, o paciente faleceu. Segundo a filha Esther, seu irmão estava presente e telefonou-lhe avisando do ocorrido. Esther foi imediatamente ao hospital, chegando lá calma, sem nervosismo, entrou no quarto e ficou um pouco junto ao corpo do pai. Depois, preencheu os dados pedidos nos documentos relativos ao óbito, foi providenciar o funeral e retornou ao hospital para buscar o corpo do pai.</p> | <p>Em 23/06/00, 54 dias após à morte do paciente, foi feito contato telefônico com Cláudia, para marcar a entrevista. Porém, não se dispôs naquele momento, alegando que a morte estava muito recente e não gostaria de lembrar do ocorrido. Colocou que talvez se disporia dali a cerca de 02 meses. No mesmo dia, foi feito contato telefônico com Esther e marcada a entrevista pós-óbito para 27/06/00, em sua residência. A entrevista pós-óbito foi feita com a presença de Matilde, Esther, Cláudia e Alfredo, um dos netos. Cláudia chegou no meio da entrevista dizendo que havia entendido errado, achando que a entrevista seria no hospital. Por isso, não tinha se disposto a ir, em função de não querer retornar ao local, tão próximo à morte do pai.</p> |

<sup>3</sup> No Serviço de Psicologia do H.U., convencionou-se que 'atendimento' se refere a entrevistas com duração superior a 15 minutos, e 'contato' se refere a entrevistas com duração inferior a 15 minutos.

**Quadro 3 – Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 2:**

| Identificação do paciente  | Histórico da doença e hospitalização  | Composição e dinâmica familiar  |
|--|---|---|
| <p>Afonso tinha 64 anos, era procedente e natural da Grande Florianópolis, de religião católica, casado.</p> | <p>Teve 02 Acidentes Vasculares Cerebrais, há 05 e 06 anos, tinha Diabete Mellitus e Hipertensão Arterial Severa; sob auxílio-doença há 04 anos. Foi internado em 06/03/00 na enfermaria de Clínica Médica I, devido a Broncopneumonia, Insuficiência do Trato Urinário, seqüela de Acidente Vascular Cerebral e Diabete Mellitus. Não se comunicava há 15 dias, estava alerta, atendendo ao chamado acompanhando com o olhar, movimentava sem coordenação o braço e perna direitos, e não tinha força no braço e perna esquerdos. Apresentou períodos de piora e melhora, permanecendo acamado, dependente para auto-cuidados, não falando ou respondendo. Faleceu em 02/06/00, às 14:10 horas, 88 dias após a internação. Zélia, a esposa, ficava de acompanhante durante o dia, e à noite ficavam os filhos ou irmãos do paciente. Já estava acostumada com a situação, mas queria que terminasse logo, pois estava cansada, dividindo-se entre os cuidados com o marido e com a casa, onde não conseguia ficar tranqüila, pois não gostava de deixar o marido sozinho. Não conseguia confiar plenamente nos cuidados da Enfermagem e nas informações dadas ao telefone. Quis <i>se mudar</i> para o hospital e ficar direto junto ao marido, mas os filhos a impediram.</p> | <p>Afonso e Zélia tinham 02 filhos, ambos casados, morando próximos à casa dos pais. Tinham 03 filhos cada, de 05 a 13 anos. Eram muito apegados ao pai. O mais velho estava mais nervoso com a situação do pai, e não conseguia dispensar muitos cuidados ao mesmo, mas ajudavam bastante, inclusive financeiramente. Zélia e Afonso foram casados por 36 anos. Eram muito apegados, faziam tudo juntos, inclusive trabalhar. Ele era muito dependente da esposa e a queria sempre por perto, dando <i>atenção quase exclusiva</i> a ele, e sentia ciúmes quando ela estava com outras pessoas. O paciente era bom e trabalhador, emotivo, também era instável, com momentos de "explosividade", e teimoso. Sua mãe falecera aos 76 anos, há 15 anos, devido a Pneumonia e Diabetes, ficando vários dias em casa e no hospital. Zélia era muito religiosa. Tinha dificuldade em pedir ajuda e cuidar de si mesma, não queria incomodar as pessoas, e dedicava-se totalmente aos cuidados do marido. Quase não demonstrava fraqueza ou falava sobre seus medos. Ao final, mencionou já estar conseguindo "se desligar" mais do hospital, quando estava em casa, e se cuidar mais. Disse que não teria problemas em aceitar a morte do marido, conseguiria se adaptar e teria os netos para se ocupar.</p> |

**Quadro 4 – Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 2:**

| O acompanhamento psicológico   | O ritual   | A morte  | Entrevista pós-óbito  |
|--|--|--|---|
| <p>Zélia, de 58 anos, foi encaminhada para atendimento psicológico pela Enfermagem, devido ao prognóstico reservado do marido. O início do acompanhamento deu-se em 16/03/00, e foram feitos 06 atendimentos e 03 contatos. Pareceu cansada, pela sua fala, e mostrou-se mais emocionada uma vez, quando falou da possibilidade de morte do marido, mas não chegou a chorar. Pareceu agitada, ansiosa, preocupada em dar conta dos cuidados do marido e em ser forte. Conseguia chorar algumas vezes e se aliviar. Pareceu dividida entre o sofrimento da perda e o alívio do cansaço dos cuidados e do sofrimento do paciente. Chorou quando falou sobre a mudança do marido, do quarto comum para o isolamento, pois queria que ele estivesse indo para casa; e quando lhe foi perguntado se ela tinha receio que o marido morresse na sua ausência.</p> | <p>Quando perguntado sobre questões não resolvidas de relacionamento, relatou desentendimento do marido com um tio, porém este não estava muito disponível para vir visitar o paciente. Com relação a ela própria, disse que já havia pensado em dizer ao marido que ele poderia "partir" se quisesse, mas não falou para ele. Disse que a médica havia falado que ele provavelmente não estava ouvindo. Foi colocado pela pesquisadora que talvez ele "ouvisse com o coração". Zélia foi, então, orientada quanto ao ritual de despedida, e foi sugerido que ela comunicasse estas informações aos filhos. A esposa disse que tanto ela quanto os filhos já haviam feito agradecimentos, pedidos de perdão e "autorizado" a partida dele. Inclusive, os filhos já haviam garantido ao pai que cuidariam da mãe.</p> | <p>O paciente faleceu 03 dias após o último atendimento à esposa. Zélia e um filho estavam presentes. A esposa chorou muito, dizia que no fundo não aceitava a morte do marido. Ficou bastante ansiosa e corria atrás da Enfermagem pelos quartos. Quis ajudar a vestir o corpo, e queria ficar mais alguns minutos junto ao marido, porém o filho não deixou, e um cunhado chegou e lhe disse que ela não tinha mais nada a fazer, pois já tinha feito tudo que era necessário, levando-a embora. A esposa relatou que o momento da morte do marido foi triste. O filho que estava junto <i>deu muita força</i> a ela, assim como as enfermeiras. Descreveu que a respiração de Afonso começou a diminuir, ficando mais espaçosa. Seu filho não queria que ela presenciasse a morte do pai, quis tirá-la do quarto e pediu-lhe que chamasse um médico. Zélia chamou o médico residente, que constatou a morte e comunicou a ela, segurando sua mão.</p> | <p>A entrevista pós-óbito foi realizada cinquenta e nove dias após a morte de Afonso, com a esposa, Zélia, em sua residência.</p> |

**Quadro 5 – Quadro com os dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 3:**

| Identificação do paciente   | Histórico da doença e hospitalização   | Composição e dinâmica familiar   |
|---|--|--|
| <p>Humberto, de 19 anos, era procedente e natural do interior do Estado de São Paulo, trabalhava como técnico em contabilidade, e sua religião era Testemunha de Jeová.</p> | <p>Teve várias internações anteriores no HU, devido a Leucemia Linfoblástica Aguda. Sua última internação foi em 20/07/00, na enfermaria de Clínica Médica II, devido recidiva da doença. Estava acamado, triste, desanimado, com lesões orais e pelo corpo, inchaço, febre, sonolento, com cansaço, pouco comunicativo. Permaneceu em isolamento protetor, devido à baixa imunidade, tendo piora do estado geral. Faleceu em 20/08/00, às 9:55 horas, 31 dias após a internação.</p> <p>Regina, a mãe, de 39 anos, disse que se o filho tivesse feito transplante quando foi diagnosticada a doença, provavelmente teria sobrevivido e se curado. Porém o médico, na época, não indicou. Quando perguntado se sua religião permitia transplantes, ela confirmou, pois para ela medula <i>não era sangue</i> e, neste caso, suas consciências estariam tranqüilas, já que na sua religião, a transfusão de sangue não é permitida.</p> | <p>Humberto era solteiro, sem filhos. Tinha 02 irmãos: Murilo, o mais novo, com 18 anos, e Cícero, o mais velho, com 22 anos. O pai, Alexandre, e o filho mais novo moravam ainda no interior de São Paulo, devido ao trabalho do pai e aos estudos do rapaz. Quanto aos avós maternos, a mãe de Regina morava com eles em São Paulo e o padrasto estava no Norte do país, e não moravam mais juntos devido ao alcoolismo deste.</p> <p>O marido e o filho mais novo estavam em Florianópolis há cerca de três dias, vindos de São Paulo devido ao quadro clínico de Humberto. A família tinha planos de ficar morando em Florianópolis definitivamente, e já havia comprado casa num dos bairros da cidade, sendo que o filho mais velho já estava morando com a mãe nesta cidade. Humberto havia pedido para ser sepultado em Florianópolis, para continuar perto deles. Humberto era muito alegre, tinha muitos planos, não gostava de ver ninguém triste e gostava de fazer brincadeiras. A mãe chorou ao falar que ele era o filho com quem tinha mais afinidade e o mais ativo dentre os três.</p> |

**Quadro 6** – Quadro com os dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao **Caso 3**:

| O acompanhamento psicológico   | O ritual   | A morte   | Entrevista pós-óbito  |
|--|--|---|---|
| <p>O paciente e sua mãe foram acompanhados pelo Serviço de Psicologia do HU desde sua primeira internação. Porém, o acompanhamento para a Pesquisa iniciou-se em 11/08/00, após a verificação no Livro de Ocorrências da Enfermagem que o paciente estava com prognóstico reservado. Foram realizados 01 atendimento com ambos os pais, 01 atendimento com a mãe e 01 contato com o pai. Designou-se um estagiário de Psicologia para atender o paciente, e a pesquisadora atendeu a família, enfocando o acompanhamento para a Pesquisa. Os pais estavam cientes do prognóstico, mas a mãe ainda tinha esperanças. Os 02 outros filhos, segundo Regina, estavam conformados com a morte iminente do irmão. Sobre o marido, disse que ele <i>não era de esquentar a cabeça</i>. Pareceu que, de todos, ela era quem mais sentiria a falta do paciente.</p> | <p>Regina disse não haver nenhuma questão não resolvida no relacionamento com Humberto, pois todos sempre se deram bem. Mesmo assim, foi orientada quanto ao ritual de despedida. O pai não mencionou, quando perguntado, nenhuma questão não resolvida de relacionamento com o filho, mas também foi orientado pela pesquisadora quanto ao ritual de despedida. A mãe despediu-se falando que ele iria para um mundo novo, onde sua família estaria esperando por ele. O pai, na iminência da morte, disse para o filho descansar. O paciente se despediu dando as mãos para os pais e apertando-as, no momento iminente à sua morte. O ritual não foi presenciado pela pesquisadora.</p> | <p>Regina permaneceu junto ao filho até o momento da morte, atendendo ao pedido de Humberto para que ela jamais o deixasse sozinho. O pai também estava presente.</p> | <p>A entrevista pós-óbito foi realizada 39 dias após o falecimento de Humberto, no hospital, com a mãe.</p> |

**Quadro 7 – Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao Caso 4:**

| Identificação do paciente  | Histórico da doença e hospitalização  | Composição e dinâmica familiar  |
|--|---|---|
| <p>Nancy, de 65 anos, era natural e procedente do Sul de Santa Catarina, estudou até a 1ª série primária, era comerciante aposentada e de religião católica.</p> | <p>Apresentando tontura e zumbido há 06 dias da internação. Fazia tratamento para Hipertensão Arterial Severa, Diabetes Mellitus e Infecção do Trato Urinário. Estava visitando os filhos em Florianópolis quando sentiu-se mal. Foi internada em 22/08/00 na enfermaria de Clínica Médica III, devido a Acidente Vascular Cerebral, Hipertensão Arterial Severa, Diabetes Mellitus e Infecção do Trato Urinário. Foi sua primeira internação. Chegou lúcida ao Serviço de Emergência do hospital, conseguindo falar, sem problemas para se movimentar, às vezes dizendo palavras sem sentido. Logo após a internação, apresentou paralisia à esquerda do corpo, desvio de abertura labial à esquerda, emissão errônea de fonemas e dificuldade para engolir. Permaneceu por 03 dias internada na Emergência, antes de ser transferida para a enfermaria de Clínica Médica. Durante a internação, apresentou piora do quadro clínico, permanecendo acamada, não se comunicando, atendendo somente a estímulos dolorosos. Faleceu em 05/09/00, às 06 horas, 14 dias após a internação. A família já havia conseguido se organizar para fazer o "rodízio" de acompanhantes. Todos os familiares estavam cientes do prognóstico e, aparentemente, em aceitação. Alguns filhos preferiam não vir vê-la no hospital para ficarem com uma imagem saudável da mãe.</p> | <p>Nancy era viúva há 13 anos, e tinha 12 filhos, 04 deles do 1º casamento do marido, que ela criou como se fossem seus. Cinco eram falecidos, outros 05 filhos moravam na Grande Florianópolis, e 02 moravam em outra cidade do Estado e do RS. Celina, uma das filhas, tinha <i>pressão alta</i>, vindo visitar a mãe poucas vezes, pois a irmã, Marília, não permitia que ela viesse, preocupada com a sua saúde. Estava há 04 anos sem ver a mãe. Otávio, o filho que morava com a paciente, foi usuário de drogas e tinha história de tentativa de suicídio e internação psiquiátrica. Tinha uma namorada, que tinha 02 filhos, relacionamento este com o qual a paciente não concordava. Selma, a filha mais nova, vivia com um companheiro. Teve um problema de parto, ficando com dificuldades na fala. A paciente se preocupava em deixar Otávio e Selma, em especial. Marília e o marido, Felipe, eram espíritas. Este tinha muito afeto pela sogra, mas pareceu tranquilo com a morte iminente desta, assim como Selma. A paciente gostava muito de receber visitas e hospedar a família, era carinhosa e amorosa. Felipe disse achar que a sogra já estava <i>pressentindo</i> seu <i>desencarne</i>, pois já havia deixado algumas coisas encaminhadas e determinadas.</p> |

**Quadro 8** – Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao **Caso 4**:

| O acompanhamento psicológico   | O ritual  | A morte  | Entrevista pós-óbito   |
|--|---|--|--|
| <p>Os familiares foram procurados pela pesquisadora após a mesma verificar, no Livro de Ocorrências da Enfermagem, que a paciente estava com prognóstico reservado. O acompanhamento teve início em 28/08/00, e foram realizados 03 atendimentos e 01 contato. O 1º atendimento foi feito com a filha Selma e o genro Felipe, e em 29/08/00 foi feito 01 contato com Selma, ambos no quarto, na presença da paciente, que se encontrava comatosa. Em 31/08/00 foi realizado 01 atendimento na sala de passagem de plantão com a outra filha, Celina, que morava no interior do Estado, mas veio ficar junto à mãe durante o período, no hospital. Em 04/09/00 deu-se o último atendimento, com as filhas Selma e Marília, no quarto. Todos mostraram-se receptivos ao atendimento psicológico. Nancy não tinha questões não resolvidas com nenhum familiar entrevistado.</p> | <p>O filho Otávio já havia se despedido da mãe, dizendo que podia "partir". Orientou-se a família para falarem à ela que ficariam bem e iriam se cuidar. Marília realizou o ritual de despedida na presença da pesquisadora: acariciou a cabeça da mãe dizendo que se ela "quisesse" poderia "partir", iria para um lugar muito bonito, já tinha cumprido sua missão, e não precisava se preocupar com Selma e Otávio, pois ambos já viviam com pessoas que cuidavam deles. Falou que sua meia-irmã, que morava no RS, não viria porque sua filha estava grávida de 08 meses, que era uma menina e se chamaria Nancy, em sua homenagem. Selma observou o ritual de despedida da irmã chorando. A paciente pareceu se acalmar, pois ficou menos agitada. Felipe descreveu sua despedida: pediu perdão à sogra, caso não tivesse sido um bom genro, e tentou tranquilizá-la sobre a "outra vida".</p> | <p>Nancy faleceu no dia seguinte ao último atendimento psicológico. Segundo o relato de uma enfermeira, a paciente estava em companhia de familiares no momento da morte, e todos pareciam tranquilos. Segundo o relato de Marília na entrevista pós-óbito, a paciente faleceu em companhia de uma nora, que contou outra versão do momento da morte, dizendo que a mãe <i>morreu sufocada, que foi no meio de tubos, que ela estava afogada em catarro e não conseguia respirar</i>. Porém, a acompanhante da paciente ao lado relatou que a morte de Nancy foi <i>serena, bonita e tranquila, que veio um raio de sol naquele momento, que clareou o quarto, e estavam rezando a Ave Maria na televisão</i>.</p> | <p>Em 16/10/00 foi feito contato telefônico com Felipe e Marília, que se dispuseram para a entrevista pós-óbito, marcada então para 19/10/00, às 15:30 horas, no próprio Hospital, conforme a preferência deles. Foi solicitado, se possível, a presença de Selma. Após 44 dias do óbito foi realizada a entrevista, com as presenças de Felipe, Marília, sua filha Larissa, que fez desenhos enquanto conversávamos, e Selma.</p> |

**Quadro 9** – Quadro dos dados de identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao **Caso 5**:

| Identificação do paciente  | Histórico da doença e hospitalização   | Composição e dinâmica familiar  |
|--|--|---|
| <p>Heloísa, de 86 anos, era do lar, de religião católica, natural de outro país latino-americano e procedente da Grande Florianópolis.</p> | <p>Em janeiro de 2000, iniciou com falta de apetite, emagrecimento de 07 quilos e prisão de ventre. Foi internada em 04/02, quando teve abdome agudo obstrutivo e foi feita cirurgia exploratória, com biópsia das lesões encontradas, constatando-se adenocarcinoma de vias biliares, duodeno e sigmóide. Após a alta, foi encaminhada ao CEPON<sup>1</sup>, onde fez acompanhamento médico. Heloísa se manteve independente até a última internação. A família optou por omitir o diagnóstico à paciente mas, mesmo assim, ela dizia estar com câncer, porém nunca mencionou a possibilidade de vir a falecer. Três dias antes da última internação, iniciou com dor intensa no abdômen, falta de apetite, inchaço nas pernas, vômitos fecalóides e diarréia. Foi internada em 14/09, na Clínica Médica III, devido a Adenocarcinoma sigmóide obstrutivo, com neoplasia de vias biliares em fase terminal. No momento da internação estava lúcida, conseguia falar, e estava com bolsa de colostomia. Faleceu em 20/09/00, às 3:30 horas, 06 dias após a internação.</p> | <p>Heloísa era viúva e tinha 02 filhos. Morava há 03 anos com o filho, a nora Isadora e 02 netos. Durante 09 anos, ia a seu país e voltava para Florianópolis, de 03 em 03 meses. Isadora tinha 04 filhos: Alice, casada, Simone, de 21 anos, Mariana, de 19 anos e Jonas, de 18 anos. Trabalhava, mas parou quando Heloísa adoeceu. Sentia-se sobrecarregada com os cuidados da casa, dos filhos e da sogra. Tinha problemas sérios de relacionamento com esta, que interferia nos cuidados da casa e no relacionamento entre Isadora, o marido e os filhos. Heloísa era uma pessoa dura, orgulhosa e autoritária, desconsiderava a nora, e o filho sempre se posicionava a favor da mãe. Isadora tinha muita revolta e mágoa, mas as reprimia, e deprimiu-se, chegando a pensar em suicídio. A nora pediu desculpas pelos seus sentimentos à sogra várias vezes, mas Heloísa usava isto para provocar atritos. Num momento de muita raiva, em novembro de 1999, desejou a morte da sogra e, quando esta foi internada e foi diagnosticada a doença, sentiu-se muito culpada. Não contou a ninguém, mantendo a sua culpa só para si.</p> |

<sup>1</sup> Centro de Estudos e Pesquisa em Oncologia

**Quadro 10** – Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao **Caso 5**:

| O acompanhamento psicológico  | O ritual   | A morte  | Entrevista pós-óbito   |
|---|--|--|--|
| <p>O acompanhamento psicológico se iniciou após o encaminhamento da Enfermagem, em 15/09/00, devido ao prognóstico reservado da paciente. Foram feitos 02 atendimentos, um com a neta Alice, na sala de procedimentos da enfermaria e na sala da chefia de enfermagem, e o outro com a neta Mariana e a nora Isadora, na sala de passagem de plantão da enfermaria. Isadora pareceu bastante ansiosa por atendimento psicológico. Mariana permaneceu a maior parte do tempo quieta, durante o atendimento, desenhando num quadronegro ou sentada bem no canto. Alice não tinha questões pendentes com a avó, só agradecimentos.</p> | <p>Isadora, antes da internação, pediu perdão de um modo geral à sogra; esta disse que não havia nada a perdoar e também pediu perdão; a resposta de Isadora foi a mesma, e se abraçaram. Mas não foi o suficiente para ela se libertar da culpa por ter desejado a morte da sogra; ela mesma não conseguia se perdoar. A pesquisadora disse que as pessoas não adoeciam pelo desejo dos outros, e o fato dela ter desejado a morte da sogra, num momento de forte carga emocional, era compreensível. Foi orientada a incluir no ritual de despedida agradecimentos, pois deveria haver algo positivo com relação à sogra. Na noite da morte, Isadora agradeceu pelo tempo em que a sogra morou com eles, pela ajuda em cuidar da casa e dos filhos, e por ela ter lhe dado o filho. Pediu perdão pelos maus sentimentos. Tocou a mão dela, deu beijos e a acariciou. A pesquisadora não estava presente.</p> | <p>Heloísa faleceu na madrugada seguinte ao atendimento com Isadora. O filho estava presente. Isadora estava em casa. O marido telefonou para ela do hospital, dizendo que havia algo errado com a mãe, pois ela não estava respirando. Um pouco depois, seu marido telefonou novamente, confirmando a morte. Isadora se vestiu e foi para o hospital, ficando lá com o marido até o momento em que o corpo de Heloísa foi para o necrotério. Sua primeira reação, no momento em que soube do óbito, foi de <i>choque, desespero, descrença</i>. Depois, percebeu <i>que não poderia ser de outra forma</i>, devido ao quadro clínico da sogra. Quando a viu morta, mas com uma expressão de calma e tranquilidade, sentiu <i>um alívio, uma calma, uma paz, uma sensação muito relaxante</i>.</p> | <p>Após 36 dias, em 26/10/00, foi realizada a entrevista pós-óbito, na residência de Isadora, na Grande Florianópolis.</p> |

**Quadro 11** – Quadro dos dados sobre a identificação do paciente, histórico da doença e internação, a composição e dinâmica familiar, referentes ao **Caso 6**:

| Identificação do paciente  | Histórico da doença e hospitalização   | Composição e dinâmica familiar  |
|--|--|---|
| <p>Cíntia, de 68 anos, era de religião católica, do lar, procedente da Grande Florianópolis.</p> | <p>Há 06 anos, foi internada devido a tumor maligno no útero, ovário e trompas, sendo feita a retirada cirúrgica destes órgãos, ficando com indicação de radioterapia. Estava ciente do diagnóstico. Depois da cirurgia, ficou tranqüila e não quis fazer radioterapia e quimioterapia. Há cerca de 08 meses, vinha notando fraqueza progressiva, palidez cutânea, sangramento anal, <i>prisão de ventre</i> e calibre das fezes diminuído. Procurou o médico, que constatou anemia. Foi encaminhada ao HU, devido à perda de 08 quilos em 02 meses. Foi internada em 20/09/00 na Clínica Médica III, sendo diagnosticado câncer uterino, com invasão de cólon, bexiga e retroperitônio. Chegou ao hospital lúcida, orientada, conseguindo se comunicar e caminhar. Teve choque hipovolêmico em 26/09/00, seguido de parada cardio-respiratória, sendo reanimada. Permaneceu por 25 dias internada, vindo a falecer em 15/10/00. No momento do início do acompanhamento psicológico encontrava-se clinicamente estável. Joana, a filha, estava ciente do diagnóstico e do prognóstico, mas não quis contar à mãe. Ficava como acompanhante quase sempre no hospital, revezando às vezes com uma prima. Toda a família estava ciente do prognóstico, com exceção da neta, Teresa, de 10 anos.</p> | <p>Cíntia era viúva e tinha 02 filhos. Morava com Joana e Teresa, em casa alugada, e mantinham-se com a pensão que Cíntia recebia do padrasto de Joana, e a pensão que esta recebia do pai de sua filha. O filho da paciente morava na Grande Florianópolis e era casado. O padrasto de Joana falecera bem idoso, há 08 anos, de traumatismo craniano após queda. Foi criada por ele desde 01 ano de idade. Conheceu seu pai biológico pouco antes deste falecer, há 03 anos, e teve pouco contato com ele. Joana foi casada por menos de 01 ano, e separou-se há 15 anos, quando voltou a morar com a mãe. Teresa é filha de um ex-namorado, após este casamento. Joana teve um companheiro, que vivia com ela na casa de sua mãe. Por problemas financeiros, eles brigaram e ele foi embora, mas quis retomar o relacionamento, porém sua mãe não concordou, e ela acatou a opinião da mãe. O irmão dava bastante apoio e cuidados a ela, e queria que a irmã e a sobrinha morassem com ele, quando a mãe viesse a falecer, mas Joana não queria. A relação entre ela e a mãe era bastante próxima e dependente. Sempre dava razão para a mãe, não a contrariava, e Cíntia cuidava muito dela. Joana sempre foi uma boa filha e Cíntia foi uma boa mãe, preocupava-se muito com a filha e a neta.</p> |

**Quadro 12** – Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao **Caso 6**:

| O acompanhamento psicológico   | O ritual  | A morte  | Entrevista pós-óbito   |
|--|---|--|--|
| <p>O encaminhamento à Psicologia foi feito pela equipe de Enfermagem, devido ao prognóstico reservado da paciente. O início do atendimento se deu em 02/10/00, e foi feito 01 atendimento à filha Joana, de 46 anos, na sala de passagem de plantão da enfermaria.</p> | <p>Joana foi orientada quanto ao ritual de despedida. Também foi informada quanto à possibilidade de sua mãe precisar saber que Joana e Teresa conseguiriam cuidar de si mesmas, após a sua morte. Joana descreveu que a mãe se despediu dela 03 dias antes de sua morte, dizendo que sabia que iria morrer. Pediu para ela morar próximo ao irmão, e pedir ajuda a ele, se necessário. Joana concordou. Cíntia pediu ainda que ela cuidasse bem da neta, abraçou e beijou a filha. Joana não tinha motivos para pedir perdão ou perdoar a mãe. No dia seguinte ela já não falava mais, porém “jogava” beijos para a filha. Esta beijou a mãe várias vezes, deixando-a com várias marcas de batom. Joana não falou nada, só escutou a mãe, chorou e a abraçou. Não conseguia falar, pois sabia que ela estava morrendo.</p> | <p>Após 13 dias do atendimento à filha Joana, Cíntia faleceu. A filha não estava presente, mas relatou que ela e sua cunhada haviam estado no hospital no mesmo dia, e Joana reparou que sua mãe estava com a pele muito fria, <i>já estava morrendo</i>. A mãe permaneceu quase todo o tempo dormindo, abrindo às vezes os olhos, com a boca <i>meia torta</i>, com muita dificuldade para respirar. Joana procurou a enfermeira, e esta disse-lhe que ela <i>precisava ser forte</i>, pois Cíntia já estava morrendo. Joana abraçou a mãe e disse: <i>“Oh, mãe, a senhora não tá olhando prá mim, a senhora tá me escutando?”</i> A mãe abria um pouco os olhos. Joana começou a chorar, não conseguia mais falar, pois sabia que <i>não tinha mais volta</i>. Joana foi para casa e, quando a mãe faleceu, a enfermeira telefonou para ela, comunicando o óbito. Joana e seu irmão foram, então, para o hospital.</p> | <p>A entrevista pós-óbito foi realizada em 21/11/00, 37 dias após o falecimento de Cíntia, na residência de Joana.</p> |

**Quadro 13** – Quadro dos dados sobre a identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao **Caso 7**:

| Identificação do paciente  | Histórico da doença e hospitalização  | Composição e dinâmica familiar  |
|--|---|---|
| <p>Ivete, de 81 anos, era procedente do interior de Santa Catarina, de religião católica e agricultora aposentada.</p> | <p>Há 02 meses, foi internada devido a Acidente Vascular Cerebral Isquêmico, tendo alta hospitalar há 01 mês e 10 dias. Ficou com incapacidade de fala e paralisia quase total do corpo. Tinha história de outro Acidente Vascular Cerebral há 02 anos, Parkinson, Fibrilação Atrial crônica e mal funcionamento do cólon, tendo várias internações anteriores. Quando o seu quadro clínico se agravou, antes da última internação, o filho Jairo teve dificuldades em conseguir leito no hospital para interná-la, tendo que levá-la para casa e trazê-la de volta para o hospital praticamente todos os dias, durante 02 meses. No dia anterior à internação, Ivete havia apresentado febre de 41 graus e deixado de se alimentar. Foi internada em 26/09/00 na Clínica Médica III, devido seqüela de Acidente Vascular Cerebral e Broncopneumonia, e faleceu em 19/10/00, aos 0:30 minutos, após 23 dias de internação. Durante a internação, estava totalmente dependente para todas as atividades, não fazia contato, não respondia a qualquer estímulo, apresentando piora do quadro clínico. Jairo vinha todos os dias visitar a mãe no hospital, ajudava a <i>trocá-la</i> e dava comida. Marisa, sua esposa, vinha algumas vezes. Quando ele não podia vir, sua filha, de 15 anos, comparecia ao hospital.</p> | <p>Ivete era viúva e tinha 08 filhos. Jairo, de 44 anos, o mais novo, e Laura, moravam em Florianópolis, e os demais moravam no interior do Estado. Ivete morava com um dos filhos, Pedro, até 10 meses antes da internação, no interior. Jairo tinha 06 filhos do atual casamento, com idades entre 19 e 13 anos. O mais velho, casado, tinha um filho de 02 anos e morava vizinho ao pai. Do 1º casamento, Jairo teve um filho que faleceu, e uma filha, no momento com 25 anos, à qual não via há mais de 10 anos, e que procurou o pai poucos dias após a morte de Ivete, para uma reaproximação, sendo bem recebida pelo pai e sua atual família. Jairo tinha problemas de hérnia de disco e artrose na coluna há mais de 03 anos, estando <i>encostado</i> do serviço. Laura tinha <i>problema de nervos</i> e já teve internação psiquiátrica. Cuidou da mãe em sua casa até 01 semana antes da internação da paciente. Desentendeu-se com a mãe e a expulsou de lá, quando Ivete foi para a casa de Jairo. Pedro também não cuidava bem da mãe, pois bebia muito. Os demais filhos não se mostravam muito interessados pela paciente, apesar de saberem que ela estava internada. Marisa, esposa de Jairo, e os filhos mais velhos, ajudavam a cuidar de Ivete em casa e no hospital.</p> |

**Quadro 14** – Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao **Caso 7**:

| O acompanhamento psicológico   | O ritual   | A morte  | Entrevista pós-óbito   |
|--|--|--|--|
| <p>Iniciado após a verificação, no Livro de Ocorrências da Enfermagem, que a paciente estava com prognóstico reservado. Feito 01 atendimento com o filho e 01 contato com a nora, na véspera da morte de Ivete.</p> <p>O atendimento a Jairo foi feito na sala de passagem de plantão. Havia recém sido comunicado do prognóstico pela enfermeira, e estava choroso, nervoso e trêmulo. O atendimento foi interrompido por 30 minutos, devido à chegada do padre, que havia vindo a pedido de Jairo. Este sentia-se mais calmo, após a visita do padre. Já havia, também, avisado sua esposa, que estava a caminho do hospital, com um dos filhos.</p> <p>Marisa, esposa de Jairo, pareceu não estar muito disposta para atendimento psicológico, preferindo ficar junto à sogra, no que foi respeitada.</p> | <p>Jairo foi orientado quanto ao ritual de despedida. Foi sugerido também que ficasse sempre alguém junto à paciente. Jairo descreveu que, na sua despedida, alguns minutos antes da morte, pediu desculpas pelos seus erros, agradeceu por ela lhe posto no mundo, segurando sua mão. Sua mãe não estava mais falando. Jairo trouxe também seu sobrinho e seu cunhado para se despedirem. O padre também veio dar a extrema-unção. A esposa de Jairo pediu perdão pela cunhada, Laura, e pelo cunhado, Pedro. Jairo colocou a importância de estar junto à mãe até o final.</p> | <p>A paciente faleceu na noite em que foi realizado o atendimento psicológico ao filho. Jairo estava presente, sozinho, sentado ao lado do leito. Relatou que a mãe, na hora da morte, abriu os olhos, olhou ao redor do quarto e estendeu o braço no ar, por cima do filho, para encontrá-lo. Jairo pegou a sua mão e disse: <i>“Não, mãezinha, a senhora tem algum pedido prá fazer? A senhora pode fazer!”</i> Então, Ivete deu três suspiros, mas não falou nada, apenas pegou a mão do filho, apertou bem forte e foi derrubando a mão sobre o colchão. Jairo descreveu o semblante da mãe, na hora da morte, como <i>um ar de rir</i>, como se estivesse <i>admitindo a hora dela</i>. Para ele, parecia um sonho, algo irreal, e se sentiu como se estivesse flutuando.</p> | <p>Após 35 dias do falecimento, foi realizada a entrevista pós-óbito com o filho Jairo, no hospital.</p> |

**Quadro 15** – Quadro dos dados sobre a identificação do paciente, histórico da doença e hospitalização, composição e dinâmica familiar, referentes ao **Caso 8**:

| Identificação do paciente   | Histórico da doença e hospitalização  | Composição e dinâmica familiar   |
|---|---|--|
| <p>Carolina, de 25 anos, casada, natural e procedente da Grande Florianópolis, auxiliar de serviços gerais, católica.</p> | <p>Teve várias internações anteriores. Tinha icterícia de longa data, intensificada há 04 meses, fezes amorfas e esbranquiçadas, urina escura, aumento de volume e desconforto abdominais. A doença evoluiu rapidamente, surpreendendo sua família. Foi internada em 03/11/00 na Clínica Médica III, devido à Hepatite, Cirrose, Encefalopatia Hepática e Hemorragia Digestiva Alta. Estava consciente até o dia anterior à morte, mas no momento do atendimento psicológico à família, já estava em encefalopatia. Porém, segundo a cunhada Júlia, parecia reagir à fala e ao toque dos familiares. Faleceu em 14/11/00, às 22:10 horas, 11 dias após a internação. Segundo o médico residente que estava acompanhando o caso, os familiares estavam com dificuldades de aceitação do quadro clínico da paciente, principalmente a mãe, que estava agressiva com a equipe médica. O marido de Carolina, no fim-de-semana anterior à sua morte, veio visitá-la embriagado. Estava agitado e agressivo com todos, ficou <i>fora de si</i>, pois estava muito abalado com a situação da esposa.</p> | <p>Carolina era a única filha do sexo feminino, tendo 02 irmãos vivos. O irmão mais novo, falecido há 08 anos devido à mesma doença, morreu com 16 anos. A paciente tinha 02 filhas gêmeas, de 05 anos de idade. Estava sendo um ano difícil para a família, pois as 02 avós de Carolina faleceram e uma cunhada sofreu um aborto. A mãe da paciente, Marta, de 45 anos, estava com muita dificuldade em aceitar a morte da filha, pois <i>perdeu 02 filhos devido à mesma doença, no mesmo hospital</i>. Sentiu-se mal nos momentos iminentes à morte da filha, tendo que procurar a Emergência e tomar calmantes. Tinha <i>problemas de coração e de nervos</i>. Davam-se muito bem e acompanhou-a durante todo o tratamento, só não ficando junto a ela nos últimos momentos porque estava passando mal. Costumava insistir para a filha ir ao médico, mas ela se recusava, dizendo ora que queria viver, ora que não queria mais, que estava cansada. Carolina morava nos fundos da casa de sua sogra. Contou e pediu segredo de alguns fatos para a mãe, referentes ao marido, nos momentos iminentes à sua morte. Pediu ainda para ela cuidar de suas filhas. Havia problemas de relacionamento também entre Carolina e a família do marido. Já doente, ela e o marido brigavam muito e ela apanhava dele.</p> |

**Quadro 16** – Quadro dos dados sobre o acompanhamento psicológico, o ritual, a morte e a entrevista pós-óbito, referentes ao Caso 8:

| O acompanhamento psicológico   | O ritual  | A morte   | Entrevista pós-óbito   |
|--|---|---|--|
| <p>Foi iniciado em 14/11/00, após a verificação, no Livro de Ocorrências da Enfermagem, que a paciente estava com prognóstico reservado. Foi feito 01 atendimento, com a cunhada Júlia, de 28 anos, o marido Everton e o pai Augusto, que permaneceu a maior parte do tempo calado. A mãe da paciente estava em atendimento médico no Setor de Emergência do hospital, e não participou. Everton chegou durante o atendimento, pois foi comprar uma roupa das cores que Carolina havia pedido para ser sepultada. A pesquisadora reforçou a importância de realizar o desejo da paciente. Júlia falou que os pedidos dela, com relação ao funeral, estavam sendo providenciados. Não relataram, naquele momento, questões pendentes entre eles e a paciente. Disseram que Carolina era muito boa e preocupava-se com todos. Os familiares foram orientados para o ritual de despedida e avisados sobre a entrevista pós-óbito.</p> | <p>Júlia assegurou à Carolina que ajudaria a cuidar de suas filhas. No dia anterior à morte, quando Carolina ainda estava lúcida, recebeu a visita das filhas e, segundo Júlia, parecia querer se despedir delas. Júlia levou também sua filha mais nova ao hospital, para ver a tia, a pedido desta. Júlia ficou o tempo todo ao lado da cunhada e conversou muito com ela. Disse, chorando e segurando sua mão, que as filhas dela ficariam bem, que a família cuidaria delas, que todos a amavam e iriam sentir saudades, que não sairia de perto dela, e para ela <i>ir com Deus</i>. Agradeceu por ela ajudar a cuidar de seus filhos, e leu versículos da Bíblia. Não pediu desculpas, por não ter motivos. Carolina se despediu da mãe pedindo segredo de alguns fatos, e para ela cuidar das suas filhas. Disse que sentia deixá-la, e pediu para ela cantar um hino no seu túmulo. A mãe se despediu com orações e disse, segurando sua mão, que a amava. Fizeram, ainda pedidos de perdão recíprocos.</p> | <p>Carolina faleceu na noite após o atendimento psicológico à família. Júlia relatou que a cunhada <i>foi duas vezes e voltou</i>. Na 1ª parada respiratória, começou a chamá-la, dizendo que todos a amavam e pedindo para Carolina <i>não deixá-los</i>. A paciente <i>voltou</i>, mas em seguida teve outra parada respiratória. Júlia começou a <i>sacudi-la</i> e falou novamente para ela <i>não deixá-los</i>, que todos a amavam. A paciente segurou com força a mão da cunhada e faleceu. Júlia ficou <i>desesperada</i>. Quando percebeu que Carolina estava demorando para <i>voltar</i>, pediu para chamarem a enfermeira, que constatou a parada respiratória. Júlia pediu para colocarem a cunhada <i>no oxigênio</i>, mas a enfermeira disse que não iria adiantar, pois os órgãos da paciente já haviam <i>parado</i>. Quando o médico constatou o óbito, então Júlia <i>caiu na realidade</i>.</p> | <p>Em 18/12/00, 34 dias após o óbito de Carolina, foi feito um contato telefônico com Everton. Marcamos entrevista pós-óbito para 22/12, no hospital, porém ele não compareceu. Também em 18/12, foi feito contato com Júlia e marcada entrevista pós-óbito para 21/12/00, na sua residência. A entrevista foi realizada com a presença de Júlia e Marta, a mãe.</p> |

## 4.2 Apresentação dos grupos temáticos e categorias

Tendo em vista o objetivo deste trabalho, de estudar os efeitos terapêuticos do ritual de despedida na iminência da morte, os resultados mostraram que o enfrentamento da morte destaca-se como um momento importante. Por esta razão, analisar-se-ão também quais aspectos auxiliam a família no processo de enfrentamento. Assim sendo, foram definidos dois grupos temáticos, que se subdividem em doze categorias e dezenove sub-categorias, apresentadas nos quadros abaixo:

Quadro 17 – Quadro das categorias e sub-categorias do grupo temático **Da morte**:

| Categoria               | Sub-categoria  |
|-------------------------|--|
| 1. O luto antecipatório |  |
| 2. A aceitação da morte | 2.1 A morte prolongada<br>2.2 A idade<br>2.3 A qualidade da relação<br>2.4 O acompanhamento da doença<br>2.5 O <i>stress</i> dos cuidados<br>2.6 As opiniões e crenças sobre a morte<br>2.7 A aceitação do próprio paciente<br>2.8 A “boa morte” |
| 3. A equipe de saúde    |  |

Quadro 18 – Quadro das categorias e sub-categorias do grupo temático **Do ritual:**

| Categoria                             | Sub-categoria   |
|---------------------------------------|---|
| 4. Como se despediram                 | 4.1 A comunicação verbal<br>4.2 A comunicação não-verbal<br>4.3 A influência da religião<br>4.4 A “liberação”<br>4.5 O “estar junto”<br>4.6 Trazer outros familiares<br>4.7 A despedida do paciente |
| 5. Opiniões                           |   |
| 6. Pré-requisitos                     |   |
| 7. A orientação psicológica           |   |
| 8. Dificuldades                       |   |
| 9. A qualidade do relacionamento      |   |
| 10. O grau de consciência do paciente |   |
| 11. Efeitos                           | 11.1 Benefícios<br>11.2 Pendências<br>11.3 O tempo<br>11.4 Lembranças   |
| 12. Experiência anterior              |   |

## 5. INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

### DA MORTE

#### 5.1 O luto antecipatório

Para a realização do ritual de despedida, supõe-se que os familiares estejam conscientes da possibilidade da morte e aceitando a morte iminente, e já estejam vivenciando o luto antecipatório.

Algumas questões descritas sobre o luto antecipatório, como as reações defensivas ou a negação da ameaça de perda, a natureza do vínculo entre o paciente e os familiares, os conflitos familiares, os efeitos do papel de cuidador sobre o familiar enlutado, e o fator tempo de doença, influenciam na preparação para a morte e, conseqüentemente, na realização do ritual de despedida, o que reforça a suposição de que os familiares necessitam vivenciar e elaborar o luto antecipado para poder se despedir do paciente.

Franklin (1997) escreve que as reações de luto começam a ser experimentadas antes mesmo da morte concreta e, neste período, é fundamental que a família seja acompanhada e atendida com relação às várias respostas emocionais inerentes a esta perda antecipada.

Worden (1997) também fala em luto antecipatório, colocando que neste período, o familiar sobrevivente já inicia as tarefas do luto e experiencia as diferentes respostas emocionais. Coloca que pode haver vários sentimentos associados à perda antecipada, que geralmente aparecem no luto pós-morte. No caso do luto antecipatório, a ansiedade de separação é um destes sentimentos. É importante que os familiares sobreviventes façam, neste período, ensaios de papéis, como por exemplo, questionarem-se sobre o que farão com os filhos, onde viverão, e como se arranjarão sem a pessoa que está morrendo.

Jann (1998) salienta que a elaboração do luto antecipatório permite a preparação dos familiares e pacientes para a morte. A autora observou que os aspectos que influenciam na não ocorrência ou escassez do luto antecipatório na unidade de cuidados são, entre outros, as reações defensivas ou negação da ameaça de perda, a natureza do vínculo entre o paciente e os familiares, os conflitos familiares e os efeitos do papel de cuidador sobre o familiar enlutado. Concluiu que, para avaliar o luto antecipado, deve-se considerar também os efeitos do fator tempo de doença e da assunção do papel de cuidador.

Os efeitos desses fatores devem ser avaliados antes da orientação e realização do ritual, ou seja, é importante avaliar como e se os familiares estão desenvolvendo o luto antecipatório, para poder orientá-los quanto ao ritual de despedida.

## **5.2 A aceitação da morte**

Nos casos pesquisados, percebeu-se que ocorreu a aceitação da morte, e que esta foi facilitada por vários fatores:

### **5.2.1 A morte prolongada**

O fato de se tratarem de mortes prolongadas, em que a doença já estava num estágio terminal, não havendo mais o que fazer para salvar o paciente, auxiliou na aceitação da morte, nos casos pesquisados. Como coloca Brown (1995), nas mortes súbitas, a família não tem tempo para despedidas anteriores ou para a resolução das questões de relacionamento, o que influencia também na aceitação da morte. Portanto, o fato de se tratarem de mortes prolongadas facilitou o enfrentamento das mesmas, proporcionando ainda a possibilidade de realizar as despedidas:

*... a situação que ela estava, realmente estava um quadro vegetativo... tinha momentos que ela já não respondia mais. Então, realmente caberia, ali, nós buscar, trabalhar, no sentido que ela viesse a se desprender... (...) ... se ela não estivesse*

*aqui comigo, fosse uma coisa rápida, eu acho que seria bem diferente... talvez sentiria bem mais. (Marília, filha, caso 4)*

### 5.2.2 A idade

Também a idade dos pacientes parece ter facilitado, pois a maioria já era idosa. Brown (1995) destaca que a morte numa idade mais avançada é considerada como um processo natural, ao contrário de quando a pessoa que está morrendo se encontra na plenitude da vida, quando é maior a ruptura na família. O momento da morte no ciclo de vida, portanto, também influencia na aceitação da mesma. Porém, nos casos pesquisados em que se tratava de pacientes jovens, também a aceitação esteve presente, provavelmente em função da terminalidade da doença, além da boa qualidade anterior da relação, o que fez com que os familiares desejassem o alívio do sofrimento do paciente. A seguinte fala ilustra a questão da idade como facilitadora da aceitação da morte:

*Claro, o sentimento da morte é uma perda muito forte, mas por outro lado... pode, e talvez seja um pouco egoísta no sentido de dizer, eu aceitei a morte dela muito mais fácil, pelo fato da idade... (Isadora, nora, caso 5)*

### 5.2.3 A qualidade da relação

Outro fator que parece ter auxiliado os familiares no enfrentamento e aceitação da morte foi a qualidade da relação, sendo que, na maioria, não havia fortes sentimentos de culpa ou dependência ou, quando havia, a intervenção psicológica, como veremos adiante, conseguiu amenizá-los, fazendo com que os familiares se sentissem mais tranquilos com relação à morte do seu parente. Brown (1995) relata que o grau de dependência emocional da família com relação ao indivíduo que está morrendo também influencia na aceitação da morte. Quanto mais a família depende emocionalmente desta pessoa, maior será a reação. Bromberg (1998) também destaca a qualidade da relação anterior à doença como um fator que influencia na aceitação da perda por parte dos familiares. A seguinte fala é de uma filha

que teve mais dificuldade em aceitar a iminência da morte de sua mãe, chegando a negar um pouco, inicialmente, que o momento desta era uma questão de pouco tempo:

*...nós tínhamos um relacionamento maravilhoso, muito bom mesmo. Ela me tratava como se eu fosse adolescente ainda, que ela cuidava muito de mim... E eu fazia mesmo as vontades dela... eu fazia muito tudo o que ela queria, eu não contrariava ela em nada... (Joana, filha, caso 6)*

#### **5.2.4 O acompanhamento da doença**

O fato dos familiares terem estado presentes durante as fases do adoecimento parece também ter auxiliado no enfrentamento e aceitação da morte, aliviando sentimentos de culpa, como também constatou Bromberg (1998). Como mostra a seguinte fala:

*E eu senti o prazer que ela morreu junto comigo... Até fui lá prá buscar ela... Que eu queria mesmo que ela morresse junto comigo... (...) ... prá mim foi muito importante, porque eu fiquei até na última hora... (...) Tu sabe que a pessoa morreu junto, ali, tu fez o que pôde... Isso é muito importante! (...) A gente fez tudo o que é de bom, mesmo... Dava comida na boca, a gente dava banho nela ... (Jairo, filho, caso 7)*

#### **5.2.5 O stress dos cuidados**

Um dos fatores que parece também ter auxiliado a aceitação da morte iminente, nos casos pesquisados, é o *stress* dos cuidados, tanto físico como emocional. Brown (1995) já descreveu que o fato dos movimentos atuais colocarem os cuidados cada vez mais nas mãos da unidade cuidadora primária, a família, afeta o impacto da morte e da doença grave no sistema familiar, rompendo o seu equilíbrio.

As falas apresentadas nos casos pesquisados confirmam o que a literatura diz sobre a influência do *stress* dos cuidados no enfrentamento e na aceitação da morte iminente. As

doenças prolongadas exigem uma readaptação contínua da família, o que gera uma tensão crescente, com pouco ou nenhum período de alívio nos cuidados, e um conseqüente *stress* nos cuidadores. A incapacitação decorrente das doenças crônicas exige que a família redistribua os papéis familiares, o que influencia no seu grau de *stress* (Rolland, 1995).

Por isso, é importante estar atento aos sinais que os familiares possam estar apresentando. Por exemplo, no caso 8, o comportamento do marido, que apareceu na enfermaria embriagado, pode ser um indicador de *stress*. Brown (1995) salienta que uma das intervenções para auxiliar as famílias no enfrentamento da morte iminente é ajudá-las a lidar com os sintomas de *stress*, ficar atento a outros sintomas que se desenvolvem em alguma parte do sistema familiar, devido à dificuldade da família em manejar a tensão.

A própria morte iminente pode desencadear o processo de exaustão física e/ou emocional, não só pelo fato do cansaço dos cuidados, mas pela ameaça de separação. Neste último caso, a qualidade anterior da relação, como já vimos e veremos novamente mais adiante, parece ter uma grande influência. Dunlop e Hockley (1990) destacam que necessidades psicológicas, como a ansiedade e o sentimento de culpa, também podem causar *stress*, assim como o isolamento social e problemas de relacionamento familiar ou conjugal.

Uma questão a se salientar, nas falas apresentadas, é o esforço que os familiares fizeram para esconder do paciente o seu cansaço e os seus limites físicos e emocionais. Pode-se inferir que este esforço acaba por sobrecarregá-los, o que gera mais *stress*.

Outro fator que aparece nas falas dos familiares pesquisados é a influência, na aceitação da morte, do sentimento de impotência diante do sofrimento. A constatação que não há nada mais a fazer para diminuir a dor do doente parece fazer com que a morte seja uma “benção”. Brown (1995) diz que, na morte esperada, existe um prolongado período de incerteza, o que pode gerar um sentimento de impotência diante do sofrimento do paciente, o que faz com que a pessoa doente e os familiares desejem a morte.

Como ilustram as falas:

*...o trabalho que a gente teve com ele, e ele não se recuperou, mesmo com médico, remédios... isso tudo ficava doído prá gente... Vendo elas lidando, lutando com ele, lavando, dando banho, aquelas escaras dele 'tavam muito feia, elas lavavam, botavam pomada, aquilo tudo, e isso tudo me desanimava também... (...) ... a gente 'tava vendo o sofrimento dele, era pior, porque não podia ver aquilo todo dia... Era demais... a gente tinha que aceitar... (Matilde, esposa, caso 1)*

*... de certa forma eu fico aliviada, porque isso era uma coisa pesada... é uma coisa que cansa... Eu não conseguia mais ficar em pé, as minhas pernas doíam, meu corpo doía, a minha cabeça doía, aquele cansaço, aquela canseira mesmo, você nem pode demonstrar muito aquilo, quando a pessoa 'tá ali naquele estado... consome a gente também... (...) Mas, você sabe que a aflição emocional é maior do que o físico... No caso do Humberto, a gente ficava ali naquele desespero, não conseguia dormir, a gente tinha medo de dormir e ele morrer enquanto a gente tivesse dormindo, um monte de coisas, muita aflição... (...) ... a gente viu que o sofrimento dele era muito grande, a gente não queria que ele ficasse sofrendo, lutando daquele jeito... A gente queria que ele descansasse. (Regina, mãe, caso 3)*

### 5.2.6 As opiniões e crenças sobre a morte

As opiniões e crenças sobre a morte também influenciam na aceitação da mesma. Percebe-se, nos relatos dos familiares, que a influência das crenças religiosas é fundamental, sendo necessário considerar a importância do apoio da religião no enfrentamento da morte. Independentemente de qual religião o familiar pratique, ela serve para consolar, ajudar no enfrentamento e na aceitação da morte, aceitar o pouco controle sobre a situação, diminuir o desespero, explicar e justificar a perda, confortar, e ajudar na elaboração do luto e do ritual de despedida.

No caso 2, por exemplo, a esposa, que era católica, manifesta dúvidas quanto a uma vida pós-morte, mas reza pedindo que o marido falecido esteja bem. Vê a morte como algo inevitável, que faz parte da vida:

*Prá mim, a nossa vida é um mistério... A morte é um mistério, nunca vem ninguém dizer o que é... saber com certeza o que é o fim da nossa vida, ninguém sabe... uma outra vida ninguém sabe. (...) Mas a gente tem que aceitar... É difícil, mas é uma coisa normal na vida da gente. Isso vai acontecer com cada um de nós, queira ou não, é o destino de cada um. (Zélia, esposa, caso 2)*

No caso 3, a mãe, que era Testemunha da Jeová, mostrou acreditar num reencontro com o filho, em outra vida, sendo que a religião teve uma forte influência no enfrentamento da morte:

*... o que é despedida prá nós, é diferente um pouco da despedida de outras pessoas. Prá mim, é assim: ele dormiu ali, e um dia ele vai acordar... Prá ele também era assim, pro meu marido também é assim, pros meus filhos outros também são assim, é a mesma coisa... (...) eu acho que uma coisa é importante: Deus. Uma pessoa sem fé em Deus, chega numa hora dessas não tem em quem se agarrar... ter a fé em Deus, e saber o quê é Deus e que tipo de pessoa ele é, dá muito consolo... (Regina, mãe, caso 3)*

No caso 4, o genro, sendo espírita, acredita que a morte é algo natural, faz parte da vida, e que a pessoa morta permanece próxima aos vivos:

*... eu acho o desencarne a coisa mais natural do ser humano... (...) ... é uma lei divina, um dia já está marcada a hora... E só Deus sabe a hora... (...) ... o espírito é encarnado, mas o espírito pensa, ele alimenta o pensamento, então, realmente é uma viagem... e, prá muitos, pensa que não tem volta, mas aqueles que têm a sensibilidade de perceber ela bem do ladinho, até suas energias, seu calor... Então,*

*fica uma viagem muito próxima, como se ela nem tivesse morrido... (Felipe, genro, caso 4)*

Observa-se, ainda, nas falas de alguns familiares, um resquício do que Ariès (1977) chamou de *a morte do outro*, a morte romântica do século XIX, considerada bela, sublime, com a possibilidade de reencontro, no Além, de todos os que se amavam, havendo uma crença na vida futura. Na maioria dos casos pesquisados, a crença num reencontro futuro possibilita uma maior facilidade no enfrentamento da morte, pois remete a uma continuidade do vínculo e do relacionamento.

Percebe-se, então, que a religião geralmente ajuda tanto no enfrentamento da pré-morte, quanto na elaboração do luto pós-morte. A religião também permeia as crenças relativas à morte, e facilitou, nos casos pesquisados, a aceitação da mesma.

### **5.2.7 A aceitação do próprio paciente**

A aceitação do próprio paciente, ouvir dele que não tem medo de morrer, também parece ajudar os familiares a aceitarem a morte iminente. Percebe-se que os familiares ficam mais tranquilos com relação à morte iminente dos parentes, quando constatam que estes sentem-se conformados e preparados com relação à própria morte. Ou seja, a aceitação do próprio paciente influencia na aceitação de seus familiares:

*... ela já sentia que estava a caminho do desencarne dela, porque ela disse que sentiu a ânsia da morte... dizendo que estava preparada, que ela não tinha medo da morte, que ela estava bem consciente, e isso me deixou um tanto tranquilo (...) Então, se ela estava preparada, eu confesso que estava igual a ela... (Felipe, genro, caso 4)*

*Então, para mim a aceitação da morte foi tranqüila, no sentido de que, desde o momento que ela aceitou, que a gente pudesse rezar por ela para Deus, para que Deus a levasse, foi tranqüilidade ... (Isadora, nora, caso 5)*

### 5.2.8 A “boa morte”

A noção de *boa morte*, ou seja, da qualidade de morte, também auxilia na aceitação da mesma por parte dos familiares, e baseia-se na aceitação do paciente e em um não sofrimento diante do morrer. Como salienta Bromberg (1998), a *boa morte* é aquela que é tranqüila, natural, sem prolongar o processo de morrer, sem dor e rodeado pela família.

Destacam-se, nas falas dos familiares, a importância da morte tranqüila e sem dor para auxiliar na aceitação. O alívio da dor física e da dor emocional proporciona uma maior tranqüilidade e aceitação da morte. Isto pode ser observado nas falas:

*Ele não mostrava sofrimento... Ele não gemia... Se trocasse, tudo bem, se desse alimento, tudo bem... 'tava ali, não se 'baqueava', não gemia. Só poucas vezes ele gemia, teve dias que ele gemia e eu achava que era dor que ele sentia, quando eles passavam medicação prá tirar a dor, daí ele passava tranqüilo. (...) A enfermidade foi triste, porque foi muito agressiva, ele passou por vários sacrifícios na enfermidade, mas eu acho que ele não ficou angustiado prá morrer, porque teve nas últimas horas uma tranqüilidade que dava de pensar que ele 'tava saindo daquela crise. (Zélia, esposa, caso 2)*

*... no caso do meu filho, eu ainda agradeço a Deus que ele tenha morrido dessa forma, não sentiu aquelas dores horríveis, que ele não tenha ficado naquele estado lastimável, como às vezes a gente vê muita gente ficar... eu acho que tudo isso ajuda. (...) Ele morreu calmamente, ele mais sofreu nos últimos dois dias, e não era uma barbaridade de dor... (Regina, mãe, caso 3)*

Pode-se destacar, baseando-se nas falas acima, a necessidade e importância dos cuidados paliativos, que enfocam justamente o alívio das dores físicas e emocionais. A Organização Mundial da Saúde (1990) estabeleceu, como princípios sobre os cuidados paliativos, o alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento ao paciente,

integrando os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados, e oferecendo apoio para ajudar as famílias no enfrentamento da doença do paciente e em seu próprio processo de luto.

### 5.3 A equipe de saúde

Nos relatos dos familiares, apareceu com certo destaque a importância da ajuda do hospital como um fator que influencia no enfrentamento e, conseqüentemente, na aceitação da morte. O manejo da equipe de saúde pode interferir positiva ou negativamente no enfrentamento da doença e da morte. Dunlop & Hockley (1990) relataram, como objetivo da equipe de cuidados com relação aos pacientes com doenças em estágio avançado, o aconselhamento e apoio aos parentes e demais pessoas enlutadas.

Como questões negativas, os familiares entrevistados relataram: não permitir que o familiar esteja junto no momento da morte, acompanhe e permaneça ao lado do paciente, não aceitar a interferência da família no trabalho da equipe, com relação aos cuidados do paciente, e falta de carinho e cuidado no lidar com o paciente. Estas queixas se relacionaram mais a alguns membros da equipe de Enfermagem:

*Atendeu meio sem carinho, rígido... Daí ele respondeu que já tinha mudado, mas eu não quis contrariar. Aí, quando elas perguntaram, falei a verdade, mas não disse quem tinha sido. Depois ele veio todo bravo... Aí foi aquele tapão!... ele me xingou, eu chorei tanto! (...) ... porque ele dava banho, mas como meu marido não falava, ficava todo esfolado, com sangue correndo, porque prensavam ele na cama... Eu chorei, comecei a fazer massagem com creme, procurar juntar a pelinha... Mas as lágrimas pingavam, vendo ele já tão deprimido, tão sofrido, ainda aquilo poderia ser evitado... (Zélia, esposa, caso 2)*

Como questões positivas, os familiares colocaram: o apoio, o carinho, a atenção, o conforto emocional, a dedicação, a presença constante junto à família e ao paciente, dos

profissionais da equipe de saúde, em geral. As referências positivas prevaleceram, sendo que as referências negativas estavam mais relacionadas a alguns profissionais específicos:

*Então, eu acredito que a minha mãe teve, da parte do hospital... dando uma força naqueles momentos ali. (...) ...em relação a tudo, eu tenho muito que agradecer a todos que deram essa mão amiga... Porque só a gente passando, prá observar melhor esses procedimentos, que são das meninas, aquele carinho, pessoas que não são nada, e elas ali lutando, batalhando... É muito amor... Eu só tenho que agradecer a todos, que aqui, quando a gente passou, eles nos estenderam a mão amiga na hora certa, no momento que a gente precisou, sempre tinha alguém...*  
**(Marília, filha, caso 4)**

Com relação à equipe, em geral, parece que esta atendeu às necessidades dos cuidados paliativos pois, mesmo nos casos em que o familiar tinha queixas com relação ao atendimento da equipe, prevaleceu um sentimento de gratidão e reconhecimento do trabalho e dedicação dos profissionais.

## DO RITUAL

### 5.4 Como se despediram

O modo como os familiares se despediram de seus entes queridos foi bastante abrangente e variado. O tipo de vínculo entre o familiar e o paciente parece não ter influenciado no modo de comunicação entre eles, no momento da despedida. O *como* se despediram baseou-se mais na qualidade da relação anterior e no grau de consciência do paciente.

#### 5.4.1 A comunicação verbal

A comunicação oral predominou, incluindo principalmente pedidos de perdão, mas também o desejo de tranquilizar seu parente sobre o bem-estar da família após sua morte, e agradecimentos. A esposa, no caso 2, por exemplo, foi se despedindo aos poucos, e seu ritual baseou-se em pedidos de perdão recíprocos e em garantir o seu próprio bem-estar após a morte do marido:

*“De mim, tudo o que foi feito de ofensa um pro outro, ou algumas vezes que a gente falou palavras que não deveria dizer, perdoa tudo, e tudo o que foi feito de você comigo, ‘tá tudo perdoado.” Muitas vezes eu disse isso prá ele. (...) Fiz várias vezes isso... eu acho que toda semana eu conversava com ele e tranquilizava ele... (...) Então, eu conversava e segurava a mão dele, e pedia desculpa por tudo: “Muitas vezes que eu fiz coisas que não foi do seu gosto, e muitas coisas que você fez que eu não gostei, eu peço que todas as diferenças que houve entre nós... peço a Deus que perdoe, e por mim ‘tá tudo perdoado, e acredito que também estás perdoando, no fundo do coração tu perdoas.” ... pedia prá ele não ficar preocupado comigo, que eu ia sentir muita falta, mas que eu ia ficar bem... (Zélia, esposa, caso 2)*

No caso 5, onde havia problemas sérios de relacionamento anterior, a nora, além de pedidos de perdão, conseguiu fazer agradecimentos, o que foi muito importante para ela:

*Na hora, ela não conseguiu falar para mim, mas eu agradei pelo tempo em que ela morou com a gente... deixei as coisas ruins... e deixei só o bom... (...) ...eu me preocupei que ela ouvisse claramente, porque eu falei para ela agradecendo o tempo que ela tinha vivido conosco, apesar de tudo... Eu disse para ela brincando, sorrindo: “Apesar de, às vezes, ter umas pequenas diferenças, agradeço por todo o tempo que você me ajudou...” ... enquanto eu trabalhava e ela estava em casa, agradei por ela ter me dado o filho, porque sem ele não estaríamos aqui, e ela tampouco estaria. (Isadora, nora, caso 5)*

No caso 8, a cunhada refere-se à garantia do bem-estar das filhas da paciente, pois não tinha questões pendentes com a doente, e a agradecimentos:

*... eu conversava bastante com ela, dizia que as crianças dela iam ficar bem, que a gente ia cuidar... Aí, eu falei prá ela que a gente amava ela... e obrigada, quando ela ficava com as minhas crianças ... Pedir desculpas não, porque eu acho que eu nunca fiz nada prá magoar ela... Eu me dava bem com ela... Eu poderia até ter feito, se algum dia eu cheguei a magoar e não percebi... Mas não, só fiz agradecimento, e falei... que as crianças iam ficar bem, que a gente ia sentir bastante saudade dela... (...) .... agradei quando, às vezes, eu precisava sair, ela ficava com as crianças prá mim... Quando chegava a época de festa, ela nunca esquecia das crianças, ela sempre dava uma lembrança, gostava bastante dos meus filhos... (Júlia, cunhada, caso 8)*

Utilizando o conceito de sistemas de relacionamento abertos e fechados, descritos por Bowen (1998), pode-se cogitar que o ritual de despedida na iminência da morte "abre" a comunicação no sistema familiar, pois é uma oportunidade do paciente e/ou familiares falarem sobre seus pensamentos, sentimentos e fantasias uns aos outros, tornando o relacionamento mais saudável, e facilitando o enfrentamento da morte.

#### **5.4.2 A comunicação não-verbal**

Apareceu com destaque a importância dos gestos e atitudes como um fator crucial na despedida. Mesmo quando o familiar utilizou-se de palavras para se despedir do paciente, percebeu-se que os gestos tiveram uma importância fundamental, pois reforçou o que foi dito. Nos casos onde a pessoa não conseguiu se expressar oralmente, os gestos foram suficientes para a despedida, e uma forma de demonstrar carinho e gratidão.

No caso 3, por exemplo, o paciente estava lúcido e não havia grandes questões pendentes no relacionamento, o que parece ter facilitado a despedida, porém a comunicação não-verbal teve um papel importante:

*Nem sempre é com muitas palavras... Então, a gente sabia que ele queria que a gente tivesse ali... Naquela hora, naquele instante, e que tivesse segurando a mão dele, e era isso que a gente fez. (Regina, mãe, caso 3)*

No caso 5, a paciente estava lúcida, e havia questões importantes não resolvidas entre ela e a nora. Esta, além da comunicação oral, salientou também a importância dos gestos no momento da despedida:

*Então, comecei a conversar com ela e a tocar a mão dela, e começar a falar todas essas coisas. (...) Antes, eu já tinha estado todo o tempo dando beijinhos nela e acariciando ela, e fui-me embora. (...) Então, ela não me respondeu, ela só me fez carinho na mão, e para mim isso foi suficiente... (...) E carinhos a serem demonstrados, que muitas vezes não precisam as palavras... Um gesto carinhoso, até o fato de dar um gole de água... a forma de pegar na mão... Um tchauzinho, com alegria, com carinho, um beijinho... (Isadora, nora, caso 5)*

No caso 6, a filha não conseguiu se expressar oralmente, mas sentiu-se satisfeita em se despedir através de gestos:

*Até a enfermeira achou engraçado... ela 'tava toda cheia de marquinhas de batom, porque eu 'tava de batom... eu beijei muito ela, e a enfermeira: "Vocês se despediram mesmo, porque ela 'tava toda marcadinha de batom!" (...) Eu não falei nada, fiquei só escutando ela, e chorei... mas não falei nada. (...) ... só beijei muito ela, chamava ela prá ver se ela me reconhecia, mas não falei nada... (...) ... só de abraçar ela mesmo, porque não tinha nada prá falar prá ela... (Joana, filha, caso 6)*

Fieweiger & Smilowitz (1984-85), e Hinds (1985), referindo-se ao modo como os membros do casal dizem adeus um ao outro, constataram que as esposas de pacientes terminais achavam muito difícil falar sobre a iminência da morte com o paciente. Pode-se perceber que esta dificuldade não é exclusiva entre cônjuges, estando presente nos vários

tipos de relacionamento familiar. Nestes casos, portanto, a despedida pode ser feita através de gestos e atitudes, assim como “em pensamento”.

Roberts (1991) afirma que, para a realização dos rituais, nem sempre são necessários elementos verbais, sendo que o ritual oferece também a possibilidade de expressar e experimentar o que não pode ser expresso em palavras. Através dos casos desta pesquisa, constatou-se que a comunicação não-verbal foi essencial para os familiares expressarem seus sentimentos, num momento em que, muitas vezes, as palavras podem não ser suficientes ou possíveis de serem ditas.

### 5.4.3 A influência da religião

A religião, através de leituras bíblicas, orações e extrema-unção, também permeou o modo como os familiares se despediram. Pode-se notar que, assim como na aceitação e no enfrentamento da morte, também na realização do ritual a religião tem um papel muito importante. Cada vez mais faz-se necessário considerar este aspecto nas intervenções em situações de morte, pois a religião, em geral, atua como um consolo e um apoio essencial nos momentos de dor. Como ilustram as falas:

*E pedi a Deus também, e o padre também veio ali... (...) Eu senti também que o padre ajudou muito... O padre rezou prá ela ali, eu senti também que ela aceitou... Porque ela era bem católica... (Jairo, filho, caso 7)*

*... os versículos da Bíblia, que eu tinha na minha cabeça, eu passava prá ela, porque a minha sogra também lia muito a Bíblia prá ela... eu levei um cartão prá ela, que a minha sogra leu, depois minha sogra deixou lá na gaveta, eu li prá ela... (Júlia, cunhada, caso 8)*

Bowen (1998) e Friedman (1995) destacam que os rituais devem ser realizados de acordo com as crenças religiosas e filosóficas da família. Brown (1995) diz que uma das intervenções para auxiliar a família é reconhecer e encorajá-la a utilizar seus próprios

costumes para lidar com a morte. Portanto, também no caso do ritual de despedida na iminência da morte, é fundamental compreender, respeitar e considerar as crenças e rituais religiosos como um meio dos familiares se despedirem e aliviarem seu sofrimento.

#### 5.4.4 A “liberação”

Em alguns casos, apareceu a necessidade de, aparentemente, “liberar” ou “autorizar” o paciente para “se desprender”, “partir”, às vezes através também de orações, pedindo pela cessação do sofrimento.

Apesar da literatura a que se teve acesso não abranger esta questão, é impossível ignorar os depoimentos dos familiares, que colocaram claramente a necessidade de “autorizar” a partida de seu ente querido. Muitos relatos mostraram que esta “liberação” é muito significativa nos momentos de despedida na iminência da morte, e faz parte do ritual de despedida. É como se o paciente “aguardasse uma autorização” das pessoas com quem tem um vínculo importante, para poder morrer em paz. Talvez o paciente sinta, desta forma, que seus familiares também não estão mais suportando o sofrimento, e estão preparados para a morte dele.

Nos casos utilizados como exemplo, os familiares falaram claramente, utilizando muitas vezes a religião e as orações, que seus familiares poderiam “partir”. Por isso, percebeu-se a importância de acrescentar esta questão, na orientação para o ritual de despedida:

*... foi essa a nossa despedida, eu cheguei e falei prá ele: ‘Oh, meu filho, (soluçando)... eu orei prá Jeová, prá ir prá um lugar, prá um novo mundo... Então, você vai estar lá, e a sua família vai ‘tá lá prá te esperar...’ E essa foi a nossa despedida... (...) ... ele (o pai) falou: “Descansa filhote, descansa.” (Regina, mãe, caso 3)*

*... eu lembro que a senhora (falando com a sogra) falou prá ela, que ela começou a ficar ruim, ela disse: "Ai, minha filha! A única filha mulher que eu tenho!... Vai com Deus, minha filha, vai!" Eu também cheguei a falar... (Júlia, cunhada, caso 8)*

#### 5.4.5 O "estar junto"

Observou-se que estar junto, acompanhar e cuidar do familiar até o momento da morte, é uma questão fundamental e uma maneira de ir se despedindo, aos poucos, do seu familiar. Segundo os entrevistados, estar próximo, acompanhando a evolução da doença já há algum tempo, também facilita na realização do ritual, pois aproxima ainda mais o familiar do seu parente e auxilia na aceitação da morte. Também pode ser suficiente para se despedir, não necessitando-se de outras maneiras.

Por isso, pode-se caracterizar o "estar junto", o acompanhar e cuidar do familiar doente, como uma forma de se despedir, pois parece ser uma maneira de ir "fechando" a relação, ir se despedindo aos poucos, e de diminuir a sensação de impotência. Estar junto parece trazer *felicidade*, trazer a sensação de afiliação e de "missão cumprida" por ter atendido bem seu parente, trazer conforto e a idéia de ter compartilhado com o doente um momento de difícil enfrentamento. Como ilustram as seguintes falas:

*Então, a gente 'tava sempre acompanhando, até o último... Quando não era eu, era outra irmã, outro irmão, os parentes, nunca deixávamos ele só... E a gente sempre tentava passar prá ele que a gente 'tava presente... E que o que ele mais precisava era isso, o carinho que a gente 'tava dando prá ele... (...) ...e isso aí era o que a gente queria. No pior momento dele, que a gente 'tivesse presente. Então, isso aconteceu. A gente 'tava sempre junto, até no dia que ele faleceu... (...) ... a última coisa que a gente queria fazer por ele era isso, porque mais nada dava prá fazer... Então, isso aí sempre deixou a gente mais confortado... (...) ... a minha vontade era essa, que eu estivesse presente na hora que ele mais precisasse. E eu fiz essa minha parte... (Esther, filha, caso 1)*

*... eu acho que, de certa forma, estar ali até o último instante... ficar junto com a pessoa até ela morrer; às vezes as pessoas fala prá outra: “Eu quero que você feche meus olhos...” No caso, meu filho queria que eu ficasse ali... eu acho que ele sabia tanto que 'tava chegando, e ele não queria nem que eu fosse no banheiro... (...) ...se eu não ficasse, eu não ia agüentar dormir depois, porque ele pediu prá mim ficar! Que eu não largasse ele sozinho, nunca, jamais! (...) Eu acho que, de certa forma, seria errado separar, no meu modo de pensar. Se tivessem feito isso comigo, eu teria ficado muito zangada, me separado do meu filho nessa hora... (...) Como se eu não tivesse mais nada prá fazer, era só aquilo que podia ser feito... era o que eu podia fazer, eu fiz... (Regina, mãe, caso 3)*

Lebow (1976) refere-se aos comportamentos de permanecer junto com o paciente e separar-se dele, em preparação para deixá-lo ir, como tarefas de adaptação para a família da pessoa que está morrendo. Nos casos pesquisados, apareceu como tarefa fundamental o estar junto ao paciente até o final, porém tendo-se a consciência da morte iminente, sendo que o fato de permanecer junto foi uma maneira de cumprir suas últimas tarefas junto ao seu familiar, e uma maneira de se despedir dele.

#### 5.4.6 Trazer outros familiares

Nos relatos dos familiares, observou-se que trazer outras pessoas para se despedirem é um fator bastante relevante, e parece aliviar os familiares, inclusive, de sentimentos de culpa. Também aparece a importância de pedir perdão por outros familiares que estavam ausentes. Portanto, na impossibilidade de outros familiares se despedirem pessoalmente do paciente, pode-se cogitar a possibilidade dos parentes que já estão acompanhando o familiar, ou têm disponibilidade para visitá-lo no hospital, fazerem o seu ritual incluindo as despedidas dos demais. As seguintes falas ilustram esta questão:

*... eu não queria que a minha outra irmã, por um problema de saúde, viesse ali ficar um pouco com a minha mãe (...) ...ela tinha um problema de pressão muito grave... (...) ... aí eu conversei com ela: “Não, então ficas um pouco!” Então foi bom essa*

*parte... E ajudou ela a se despedir melhor, que ela não tinha ainda tido um contato, e ela estava quase há quatro anos sem ver a minha mãe... Então, ajudou muito... (...)* ...hoje ela diz: “Ai, eu fiquei com a minha mãe!” Então, prá ela foi bom... (...)  
*... eu iria até ficar com a minha consciência pesada depois... (...)* ... porque logo a minha mãe partiu, e se ela não ficasse, depois talvez ela me cobraria isso...  
**(Marília, filha, caso 4)**

*... daí eu fui em casa. Ela ficou aqui, fui lá, peguei o meu sobrinho, o meu cunhado... E teria mais filho que ela queria ver, mas não deu de ver, não veio... (...)*  
*...eu acho que talvez ela (sua irmã) se arrependeu de alguma coisa que ela fez... Ela não pediu o perdão, até talvez pediu perdão depois que a minha mãe já tinha morrido... Mas a minha esposa pediu aqui o perdão por ela... Logo que ela ‘tava ali, ‘tava mal, veio ali, pediu: “Perdoe os seus filhos, perdoe a Laura (filha da paciente), que a Laura brigou com a senhora, tocou a senhora de casa! Perdoe o Pedro...”, que o Pedro (filho da paciente) também andou, acho, que batendo na minha mãe... (Jairo, filho, caso 7)*

#### **5.4.7 A despedida do paciente**

Nos casos em que o paciente se encontrava ainda lúcido no momento da despedida, pode-se observar, no seu ritual, aspectos semelhantes aos observados nos relatos dos familiares, além de pedidos dos pacientes quanto ao ritual funerário.

Pode-se observar que aspectos que mostram os ritos relativos à morte caracterizada por Ariès (1977) como *morte domada* ou *morte familiar*, presente no século XV e no século XX até a Revolução Industrial, aparecem também hoje, em alguns casos, especialmente quando o paciente se encontra lúcido, mesmo que a morte ocorra no hospital, onde costumeiramente considera-se que a mesma é impessoal e desacompanhada. Aparece a importância da presença dos parentes, e da pessoa que está morrendo participar do processo de finalização de sua vida, dar as recomendações finais, manifestar suas últimas

vontades, fazer pedidos de perdão e se despedir, sendo responsável pelos seus últimos momentos.

Observa-se, também, que o modo dos pacientes se despedirem se assemelha ao modo dos familiares. O ritual dos pacientes também se baseia em comunicações verbais e não-verbais, em pedidos de perdão e agradecimentos, na necessidade de saber sobre o bem-estar dos que ficam, e na necessidade de se sentir acompanhado pela família. O que se destaca, comparando-se com o ritual dos familiares, são os pedidos relativos à pós-morte, como por exemplo, o funeral. Como mostram as falas:

*... ela perguntou como é que eu estava... ela disse prá mim, primeiro, que já sabia que ia morrer. Ela falou: “Ah, a mãe ‘tá muito ruim, a mãe vai morrer ...Tu fica com o teu irmão, tu procura morar pertinho da casa dele, e qualquer coisa tu pede ajuda prá ele...”* *Aí eu disse prá ela que eu já ‘tava lá na casa dele, que eu e a Teresa (sua filha) ia alugar uma casa bem pertinho da casa dele, e ela: “É, minha filha, porque a mãe sabe que não vai voltar mais prá casa, e cuida bem da Teresa!... Porque a mãe sabe que não vai voltar mais prá casa”.* *Aí ela me abraçou, me beijou... (...)...na quinta-feira, quando ela começou a conversar isso comigo, ela chorou muito também... Se abraçou comigo... (...)... na sexta-feira, quando eu fui lá, ela já não falou mais comigo, mas me beijou, ficou fazendo (faz barulho com os lábios) beijinho prá mim... (Joana, filha, caso 6)*

*Então, ela pediu um monte de coisas prá mim, ela pediu segredo de coisas prá mim, que ‘tava guardado. Ela pediu prá mim cuidar das meninas... (...) E ela, o que mais me marcou foi... eu fiz aniversário dia 11... E ela mandou... rosas, ela nunca tinha me dado! Deu um buquê de 12 rosas vermelhas! (...) Ela pediu a roupa, ela pediu prá mim que ela queria uma roupinha ...* *Aí, ela dizia: “Ai, mãe, eu sinto de deixar a senhora! ... Quero que a senhora cante um hino que a senhora cantava, lá no meu túmulo, quero que a senhora cante mesmo!”* *Agradecia as pessoas: “Graças a Deus eu sou pobre, mas tenho muitos amigos!”* *(...) Ela falou: “Ah, mãe! Acho que vou morrer! A senhora me perdoa se eu não fui uma boa filha!”* *Daí eu falei: “É,*

*eu também te digo, Carolina, se a mãe não foi uma boa mãe, também tu perdoa a mãe...*” Ela disse: “ Ah, mãe! Todo mundo queria ter uma mãe que nem a senhora!” (Marta, mãe, caso 8)

Estas questões referentes às despedidas dos pacientes já foram estudadas por diversos autores. Barrêto (1992) constatou a necessidade do paciente, frente à morte, de saldar seus débitos com as pessoas que são significativas para ele, providenciar cuidados para os que ficam e despedir-se. Bromberg (1998) também observou que os pacientes demonstram questões referentes a preocupações com o futuro, com o cuidado dos filhos e com questões não resolvidas. Brown (1995) destacou a importância de discutir como o próprio paciente planeja seu funeral e enterro.

Kübler-Ross (1996) também escreveu sobre a preocupação do paciente sobre como os parentes se cuidariam após sua morte. Kellehear & Lewin (1988-89) constataram a importância que o paciente dá às despedidas no seu leito de morte, na iminência da mesma, através da conversação, das trocas de olhares e de gestos, entre outros. Kovács (1991) escreveu sobre o *sofrimento secundário* dos pacientes, quando uma de suas maiores dificuldades é o medo do que pode acontecer com os dependentes, e a comunicação entre o paciente e os familiares pode se dar, também, através do afagar das mãos, do tocar e do olhar.

## 5.5 Opiniões

Todos os familiares entrevistados se manifestaram favoráveis à orientação e realização do ritual de despedida, colocando a sua importância, destacando a diminuição da sensação de impotência e culpa, a oportunidade de aprendizado, o privilégio de participar de um momento especial e bonito. Destacaram também se tratar de um momento com muito afeto, independentemente do estado de consciência do paciente, e a importância dos gestos, além das palavras.

Reeves & Boersma (1990) definem que ritual é um conjunto de atividades cerimoniais, dotado de uma emoção especial e com um significado sagrado, e quando feito confere aos participantes um senso especial do sagrado e fora do comum. Proporciona, ainda, um contexto que conduz ao crescimento, um senso de estabilidade e estrutura à pessoa que está paralisada pelo medo em lidar com o desconhecido ou com o medo da dor emocional, e um positivo senso de força pessoal.

Moore & Myerhoff (1977) também salientam a importância do caráter sagrado dos rituais, esclarecendo que *sagrado* vai além da definição religiosa tradicional e se centra na idéia de especial, algo que tem um significado fora do comum.

Imber-Black (1991) destaca que o ritual pode se referir a rituais solenes e sagrados, sendo que todos os rituais que acompanham as transições do ciclo de vida implicam a celebração como um de seus motivos.

O ritual de despedida na iminência da morte parece ter os aspectos de solenidade, de sagrado e homenagem colocados pelos autores citados, marcando o momento como sendo muito especial. O sentimento de privilégio por participar de um momento como este parece ser marcante. Também é uma oportunidade de estar mais próximo de seu familiar que está morrendo.

Os familiares entrevistados destacaram, ainda, a importância de fazer a despedida quando o paciente ainda está vivo, referindo-se à necessidade de ser perdoado por ele. Referiram-se ao ritual como fundamental para prosseguir suas vidas:

*Eu acho um gesto bonito... (...) ... eu acho uma coisa bonita... Porque é a última despedida que a gente vai ter... um momento pra 'tá ali com ele... Porque é a única chance de 'tá perto dele... (...) Eu acho sensacional! (...) É um gesto que... tem a paz da gente... (...) Eu acho que isso não é só quando 'tá morrendo, a pessoa tem que fazer enquanto 'tá viva... (...) Depois de morrer, eu acho que não tem nada a ver, não vale a pena! (...) ... o perdão tem que ser pedido em vida! Agora, depois dele*

*falecer, aí eu acho que a gente tem que pedir perdão prá Deus... prá perdoar, porque, daí... ele já não 'tá mais prá perdoar! (Esther, filha, caso 1)*

*É triste, mas no mesmo instante é uma coisa que foi legal prá mim fazer... (...) ...foi uma coisa nobre, eu achei muito legal de fazer! (...) ...eu fico: "Pôxa, que coisa legal! ... Porque acho que qualquer pessoa ali da família gostaria de 'tá ali no meu lugar, nos últimos momentos dela..." Apesar que eu 'tava ali naquela hora de desespero, mas eu pude ter a oportunidade de me despedir dela... Porque, no caso, se eu tivesse em casa e não tivesse lá com ela, depois eu visse ela, como eu já cansei de ver bastante pessoas agradecendo pessoas que já 'tá morta, nem 'tá mais escutando: "Obrigada pelo que tu fez!"... Mas ali não, ela 'tava me escutando, e eu gostei de fazer aquilo ali! (...) Faz diferença ela ainda estar viva na despedida, porque eu fiquei conversando com ela até na hora que ela foi mesmo! Eu achei muito legal aquilo ali de conversar com ela! (Júlia, cunhada, caso 8)*

## 5.6 Pré-requisitos

Para a realização do ritual de despedida, como já dito anteriormente, supõe-se que os familiares já estejam conscientes da possibilidade e aceitando a morte iminente, e já estejam vivenciando o luto antecipatório.

Algumas questões descritas sobre o luto antecipatório, como as reações defensivas ou a negação da ameaça de perda, a natureza do vínculo entre o paciente e os familiares, os conflitos familiares, os efeitos do papel de cuidador sobre o familiar enlutado, e o fator tempo de doença, influenciam na preparação para a morte e, conseqüentemente, na realização do ritual de despedida, o que reforça a suposição de que os familiares necessitam vivenciar e elaborar o luto antecipado para poder se despedir do paciente. Os efeitos desses fatores devem ser avaliados antes da orientação e realização do ritual, ou seja, é importante avaliar como e se os familiares estão desenvolvendo o luto antecipatório, para poder orientá-los quanto ao ritual de despedida.

Para a realização do ritual de despedida, a aceitação da morte, senão total, pelo menos parcial, é fundamental. Portanto, a orientação para o mesmo deve ser precedida de uma avaliação também do estágio em que a família se encontra com relação à morte do seu ente querido. Para se fazer esta avaliação, pode-se basear no estudo de Kübler-Ross (1981), sobre os estágios pelos quais o doente passa, desde o diagnóstico até a morte, considerando-se que os familiares também podem passar pelas mesmas etapas.

Estando nas fases de negação e raiva (Kübler-Ross, 1981), não é adequado se efetuar a orientação para o ritual, pois na primeira a possibilidade de morte nem é considerada como possível, e na segunda há muita revolta e ressentimento, sendo que esta raiva pode se propagar em direção ao familiar que está morrendo.

Nas fases de barganha e depressão, também descritas por Kübler-Ross (1981), parece ser possível começar a trabalhar a questão da despedida, pois há um certo nível de aceitação da morte. É importante considerar que os familiares podem não estar vivenciando somente uma destas fases, num mesmo momento, pois muitas vezes elas podem se sobrepor, ou a família pode estar oscilando entre uma fase e outra.

No caso 4, por exemplo, pode-se perceber que a filha, no momento em que teve certeza que o quadro clínico da mãe não teria retorno, conseguiu então fazer seu ritual de despedida. Vendo-se o histórico do caso, constata-se que o relacionamento entre esta filha e a paciente não tinha questões mal-resolvidas, era uma relação de afeto sem indícios de dependência emocional disfuncional, e a doença já estava evoluindo há algum tempo, questões que facilitaram a aceitação da morte e a realização da despedida:

*...o que facilitou foi o próprio quadro dela... a gente praticamente esperava... (...) ... quando eu vi aqueles dois dias que ela ficou com os olhos abertos, e eu percebi que ela estava em coma e não... estava com os olhos abertos, aí eu senti que ela não ia mais voltar, aí eu senti mesmo que tinha que se despedir. Aí eu chamei todos os meus irmãos, porque eu sabia mesmo que aquele quadro não tinha mais volta...*

**(Marília, filha, caso 4)**

Já no caso 6, a filha custou a aceitar a morte iminente da mãe, apesar da própria paciente dizer claramente estar ciente de sua morte e aceitando este fato. A mãe conseguiu se despedir mais plenamente da filha, do que esta conseguiu se despedir de sua mãe. Um dos fatores que parece ter influenciado é a história de relacionamento emocional dependente que existia entre elas, principalmente da filha com relação à mãe:

*...eu não sabia que era uma despedida já... sempre que eu ia lá, a minha mãe 'tava boazinha, ela não 'tava mais com dor... ela 'tava já se levantando sozinha... Eu não achava que era já que... pensei que ela ia ficar mais um tempinho com a gente... Mesmo ali, quando ela já 'tava dormindo... Mas eu ainda achava que ela voltava... eu não sabia que aquele dia ia ser o último dia que eu 'tava conversando com ela... Quando eu cheguei na sexta-feira, ela já não 'tava mais me reconhecendo ... abria os olhos e fechava, nem me via mesmo... (Joana, filha, caso 6)*

Brown (1995) salienta que uma das intervenções para auxiliar a família a lidar com a morte é respeitar a esperança de vida e de viver, respeitar o *timing* da família e sua necessidade de esperança, e o fato de que ela avança e retrocede em estágios com relação à aceitação da morte. É fundamental respeitar o tempo que os familiares necessitam para assimilar e aceitar a morte iminente, auxiliando-os a fazer este processo quando possível, e esperar o momento em que eles estão em condições de se despedirem de seu ente querido.

### **5.7 A orientação psicológica**

Os efeitos da orientação psicológica para a realização do ritual de despedida aparece como um fator bastante relevante. Pode-se perceber que o atendimento psicológico aos familiares na iminência da morte de um parente, e a orientação para a realização do ritual de despedida, é fundamental. Ter a oportunidade de trabalhar sentimentos, muitas vezes ambivalentes e “negativos”, parece auxiliar bastante no enfrentamento da morte iminente e nas despedidas, pois facilita a abertura do relacionamento e da comunicação franca entre o paciente e os familiares, e alivia sentimentos de culpa.

Os familiares também destacaram a importância das orientações para o ritual, principalmente sobre agradecimentos, e a sugestão de trazer outros familiares para se despedirem. Num momento em que os familiares estão com sentimentos tão fortes e confusos, é crucial ter um profissional que os oriente e os lembre destas questões, ao mesmo tempo em que dá o apoio emocional necessário para fortalecê-los num momento que mobiliza tantos sentimentos. Como ilustram as falas:

*... aquela conversa que eu tive com você foi a coisa mais maravilhosa que poderia ter me acontecido... Porque aquele dia, graças à sua ajuda, todos aqueles detalhes vieram à tona, e eu pude falar para ela. (...) ... por isso que, com a família, muitas vezes, ter também uma orientação de alguém, dentro de um hospital, prá saber exatamente lidar com certos problemas... (...) ...se todos pudessem ser orientados nessa parte, que é uma parte difícil, delicada, quando a pessoa é orientada é bem melhor... Aqui foi o primeiro hospital que eu observei isso, e prá mim, que eu já tenho um pequeno conhecimento nessa parte... Mas imagina uma pessoa que já não tem, já tem uma dificuldade maior, quando ela é orientada, é muito bom, porque é essencial essa preparação. (...) ...às vezes, é bom colocar um pouco prá fora, porque aí a gente acaba colocando aquelas coisas que, às vezes, está machucando, ferindo... E, às vezes, uma conversa assim vai esclarecendo melhor... (Marília, filha, caso 4)*

*Foi muito importante para mim, e me fez sentir muito melhor, o fato de você ter mencionado a despedida e o fato de agradecer. Não tinha pensado, e na hora que você me lembrou, era uma coisa muito importante para mim. (...) Porque tinha muita confusão na minha cabeça, eu não sabia o que fazer, eram muitos sentimentos confusos que vinham a mim. Gostaria de ter feito tal coisa, mas na hora não vinha a coragem para falar. Depois que a gente conversou, aí eu fiquei mais aliviada, mais tranqüila. Comecei a desfazer muita coisa dos meus sentimentos, toda a parte suja caiu fora, que não me deixava agradecer. (...) Aquelas sugestões todas que você fez foram importantíssimas, porque eu tenho*

*certeza absoluta que eu não teria me sentido tão bem se não tivéssemos conversado. (...) Foi fundamental, porque, acontecesse o que acontecesse, eu ia ficar muito mal se isso continuasse comigo. (...) O acompanhamento psicológico ao paciente, é primordial... Para mim foi maravilhoso, porque eu nunca teria me sentido tão bem emocionalmente, se não tivesse tido a conversa com você! (Isadora, nora, caso 5)*

Brown (1995) enfatiza que, como a comunicação entre o paciente e seus familiares pára, numa tentativa de proteger um ao outro da ansiedade, é fundamental tentar manter aberto o sistema, e um profissional habilitado pode trabalhar isto com o sistema familiar, auxiliando-o a utilizar a morte prolongada para resolver questões de relacionamento e dizer um adeus final antes da morte. Uma das intervenções que a autora citada descreve para lidar com o *stress* e a ruptura da morte, é estabelecer pelo menos um relacionamento franco no sistema familiar, ou seja, ajudar a pessoa a falar diretamente com a outra.

Worden (1997) também destaca a importância da assessoria psicológica para ajudar o familiar a completar qualquer questão não resolvida com a pessoa morta ou que está morrendo, ajudá-la a identificar e expressar sentimentos como raiva, culpa, ansiedade, impotência, tristeza, e estimulá-la a dizer um adeus apropriado.

## **5.8 Dificuldades**

Com relação às dificuldades para a realização do ritual enfrentadas pelas famílias entrevistadas, destacaram-se os sentimentos de pena, tristeza, pesar, angústia e falta de coragem, que muitas vezes os impediram ou dificultaram no sentido de se expressarem oralmente. Nestes casos, a importância de poder incluir gestos e atitudes é fundamental.

A emoção, segundo os relatos dos entrevistados, pode ser um impedimento ou uma dificuldade, no momento de se despedirem dos pacientes. Os sentimentos inerentes ao processo de luto antecipatório, como já descrito anteriormente, podem dificultar a expressão dos mesmos, mas parecem não impedir a realização do ritual de despedida.

Como ilustram as seguintes falas:

*Eu não tive coragem de chegar a ele e fazer isso aí... (...) Às vezes dava vontade, mas no momento dava pena, não conseguia fazer. Eu gostaria de ter conversado com ele bastante... Fazia muito carinho nele, mas conversar bem com ele, mesmo, nunca... (Esther, filha, caso 1)*

*... eu não tenho palavras, eu choro muito, eu só ia abraçar e beijar ela, mas acho que com palavras, eu não... (Joana, filha, caso 6)*

*Só que na hora, a gente fica tão angustiado, que a gente não lembra... Fica tão angustiado, muito triste! ... Então, a gente às 'vez' não lembra... (Jairo, filho, caso 7)*

As emoções podem impedir ou dificultar a expressão oral, bem como o raciocínio dos familiares diante da iminência da morte. Há muitos sentimentos mobilizados nestes momentos, por isso deve-se respeitar os limites de cada pessoa, oferecer um espaço para que ela possa extravasar e reorganizar suas emoções, e colocar a possibilidade de expressar o que está sentindo de várias maneiras.

## 5.9 A qualidade do relacionamento

Percebeu-se que a qualidade anterior do relacionamento entre os familiares e o paciente também influenciou na realização do ritual de despedida, sendo fundamental na realização do mesmo. Por isso, parece ser crucial estar atento à qualidade da relação entre a família e o paciente, para se avaliar e orientá-los com relação ao ritual de despedida, ajudando-os a identificar e compreender suas emoções, facilitando seu manejo.

Se a relação anterior é comprometida, é mais difícil a pessoa conseguir cuidar do familiar que está morrendo, aproximar-se e despedir-se dele. A dificuldade para a realização do ritual aparece no sentido da distância emocional entre o familiar e o paciente,

e da presença de sentimentos de raiva, culpa e orgulho, sendo que a orientação para o ritual deve ser precedida de um atendimento psicológico com o objetivo de aliviar esses sentimentos e tentar redefini-los.

Porém, quanto pior é a qualidade do relacionamento anterior, mais eficaz pode ser o ritual de despedida, se precedida de um atendimento psicológico, pois pode ser uma oportunidade de redefinir a relação:

*Porque junto com agradecer, eu tinha muitas coisas que ela tinha feito para mim e que doía muito... (...) ... muitas vezes eu tinha vontade de chegar e abraçá-la, fazer carinho, só que ela falava uma palavra e me desarmava totalmente. Então, eu não tinha essa espontaneidade, ao mesmo tempo que eu ia, eu voltava e ficava dura, ficava estática... (...) ... o que dificultava minha forma de pedir perdão, era que eu não sentia que tivesse culpa na situação que a gente sempre esteve... Porque eu sempre pensei que ela, como uma pessoa de mais idade, mais madura, tinha a obrigação de pensar de uma forma muito mais madura do que eu. (...) ...todas essas coisas foram se acumulando... Então, muitas dessas coisas impediram que eu, na hora, pedisse perdão para ela, porque de certa forma eu me sentia muito humilhada por ela, porque que eu ia ter que pedir perdão? (Isadora, nora, caso 5)*

Não ter questões pendentes pode facilitar a realização do ritual, pois faz com que o mesmo aconteça de forma mais tranqüila. Quando não há questões mal resolvidas e motivos para pedidos de perdão, o ritual pode ser mais orientado para agradecimentos, para tranqüilizar o paciente sobre o bem-estar dos familiares após a sua morte, para “liberá-lo” para partir, e para permanecer junto ao paciente, acompanhando-o e auxiliando nos cuidados.

*Eu acho que eu não tinha motivo prá pedir perdão a ele, porque a gente não era aquele pai e filha que tivesse motivos prá pedir perdão... (...)... eu acho que eu não tinha aquela necessidade de pedir perdão, porque eu convivia com ele diária... (...) A não ser que a gente morasse longe, ou que a gente tivesse alguma coisa de antes,*

*que fosse necessário... Mas eu não sentia necessário chegar a esse ponto de pedir perdão, porque eu convivi a vida toda com ele... (Esther, filha, caso 1)*

*Prá mim, como me dava super bem com ela, foi fácil de fazer, e uma coisa que eu gostei! De ter conversado com ela... E eu pude, pelo menos, ter umas últimas palavras com ela. (Júlia, cunhada, caso 8)*

No ritual de despedida, avalia-se qual (is) pessoa (s) é (são) significativa (s) para o paciente. No caso da morte iminente, o ritual de despedida pode atuar no sentimento de pertença, pois pode aproximar ou resignificar relações anteriormente comprometidas, ou reafirmar relações já próximas. O ritual de despedida pode auxiliar os pacientes e suas famílias a se reaproximarem e reatarem relações antes da morte, numa tentativa de restaurar as relações prejudicadas e reconstruir a confiança mútua.

Imber-Black (1991) destaca que uma das questões a serem avaliadas, para orientar o planejamento e a prática dos rituais terapêuticos, é a pertença, ou seja, quem é membro e quem não é, do sistema familiar.

Simonton (1990) e Bromberg (1997) destacaram a importância de avaliar as relações conflituosas ou rompidas. Kovács (1991) escreveu que a maneira como cada um dos membros da família irá lidar com seus sentimentos de ambivalência e culpa depende da relação estabelecida entre eles.

Friedman (1995) diz que os ritos de passagem numa família podem ser uma oportunidade para mudanças nos seus padrões de relacionamento, e que o familiar que reagirá mais à morte iminente será aquele que estabilizou sua vida através de algum tipo de dependência emocional em relação à pessoa que está morrendo ou morreu.

Brown (1995) ressaltou que uma das intervenções para auxiliar a família no enfrentamento da morte iminente é verificar a existência de questões não resolvidas de

culpa e vergonha. Worden (1997) escreveu que a aceitação da perda dependerá da qualidade do relacionamento do familiar com a pessoa que morreu ou está morrendo.

Todos estes autores afirmam a importância de se considerar a qualidade do relacionamento entre o paciente que está morrendo e seus familiares, intervindo-se quando necessário no sentido de tentar redefinir relacionamentos comprometidos, auxiliando-os no enfrentamento da perda e nas despedidas.

### 5.10 O grau de consciência do paciente

O fato do paciente estar consciente, sonolento ou comatoso parece influenciar no modo como o familiar fará a despedida. Por um lado, se o paciente está consciente, pode-se redefinir mais amplamente relações pendentes, sendo uma despedida bi-lateral. Porém, o estado de vigília também pode constranger o familiar a fazer pedidos de perdão e agradecimentos, principalmente se o paciente não manifesta abertamente estar ciente de sua morte iminente, e se a comunicação intra-familiar está fechada.

Fieweiger & Smilowitz (1984-85), e Hinds (1985), constataram que, nos casos em que os pacientes estão em coma ou sonolentos, naturalmente é menor a dificuldade de esposas dizerem adeus aos maridos que estavam morrendo.

Nos casos pesquisados, o fato do paciente estar comatoso parece não ter influenciado negativamente na despedida, pois a maioria dos familiares referiram acreditar que o seu familiar que estava morrendo “ouvia” o que estava sendo dito ou “sentia” a presença da família ao seu redor. Isto parece ter facilitado o ritual de despedida:

*... a diferença fazia, se ele estivesse lúcido, prá ele entender que era eu que estava falando... E, se ele não estivesse, se eu tivesse alguma coisa a falar, eu também falaria! (...) Prá mim não faria diferença se o pai não ia me escutar, se não ia entender, eu acho que ali não... ele 'tá ali inconsciente, mas a gente sabe que sente a presença da gente! Ai 'tá, tu tem que agradecer! (Esther, filha, caso 1)*

*... é fundamental a família estar ali, uma palavrinha de despedida, porque às vezes eles não estão falando, mas eles estão conscientes, eles estão ouvindo. Então, eu vejo que essa parte é fundamental. (Marília, filha, caso 4)*

## 5.11 Efeitos

### 5.11.1 Benefícios

Entre os efeitos do ritual de despedida, destacados pelos familiares, estão o conforto e a tranquilidade que este proporciona, o alívio de culpas e da tristeza, a ajuda na aceitação da morte e na recuperação da família, e a aproximação entre os familiares e o paciente.

O ritual de despedida na iminência da morte parece ter efeitos análogos aos que os autores chamam de rituais de luto, pois parece reduzir os efeitos debilitantes da tristeza (Friedman, 1995), aproximar a família da pessoa que está morrendo, resolver crises de vida, melhorar o funcionamento emocional da família, dissolver sentimentos de culpa e remorso, e prestar uma última homenagem ao familiar que está morrendo. A despedida reafirma os laços de ligação entre as pessoas, ajuda a fazer do morrer uma experiência compartilhada, auxilia na preparação psicológica e contribui para o término dos relacionamentos (Kellehear & Lewin, 1988-89).

Pode-se cogitar, também, que o ritual de despedida proporciona melhores condições para enfrentar e elaborar o luto depois da morte, devido à oportunidade de redefinirem seus relacionamentos com o parente ainda em vida, aliviando sentimentos de culpa e remorso. Imber-Black (1998) destaca a importância dos rituais de luto como facilitadores da elaboração após uma morte, proporcionando mudanças no relacionamento familiar e evitando o surgimento de sintomas.

Worden (1997) destaca que os momentos anteriores à morte podem ter um impacto muito importante no luto, se o familiar sobrevivente for estimulado a tratar assuntos

pendentes, expressar agradecimentos e decepções, que devem ser ditas antes que a pessoa morra. Se o profissional estimular os membros da família e os pacientes a terem este tipo de comunicação, este período pré-morte pode ter um efeito muito saudável em todos os envolvidos, pois o sobrevivente não precisará tratar posteriormente de arrependimentos sobre coisas que nunca disse quando teve a oportunidade e, muitas vezes, o familiar precisa de estímulo ou permissão para fazê-lo.

Ribeiro (1994) também afirma que o fato da família permanecer ao lado do doente até o momento de sua morte, expressando suas emoções e sentimentos, auxilia na elaboração da perda e na vivência do luto, pois pode proporcionar mudanças importantes nos padrões de relacionamento familiar.

Fieweiger & Smilowitz (1984-85), e Hinds (1985), concluíram que mulheres de pacientes *terminais* que tiveram dificuldades em compartilhar seus sentimentos com a pessoa que estava morrendo, tinham profundo remorso depois da morte. Isto parece se aplicar, também, a outros tipos de vínculo. Como ilustra a fala:

*Isso prá mim foi muito bom, porque veio com que eu aceitasse melhor. Talvez eu hoje, se fosse uma coisa sem despedida, não estaria nem aqui conversando contigo, talvez eu ainda não tinha aceitado, eu não estava mais tranqüila. Hoje estou conversando naturalmente, a minha mãe partiu, eu me despedi, mas talvez se fosse de outra forma, não sei se eu estaria aqui hoje, talvez não, talvez eu ainda estaria em casa chorando... sentindo aquela dor muito forte... Então, essa despedida, eu acho que é um preparo melhor... (Marília, filha, caso 4)*

Uma questão significativa com relação ao ritual de despedida é o efeito de cura pessoal e redefinição dos vínculos familiares. Como muitas mortes, atualmente, ocorrem em hospitais, a orientação psicológica para o ritual de despedida pode ajudar os familiares no manejo da perda, atuando como um ritual de cura (segundo Imber-Black, 1995), pois assinala uma perda profunda, lida com a tristeza dos sobreviventes e parece facilitar a continuação da vida dos mesmos.

Os rituais de luto são um acesso às famílias no sentido de facilitar a elaboração. No caso da morte, são oportunidades de enfrentar a perda e o sofrimento. No caso do ritual de despedida na iminência da morte, o que o diferencia dos chamados rituais de luto pós-morte parece ser o fato da pessoa que está morrendo também se beneficiar de seus efeitos, de acordo com as falas dos familiares entrevistados, que relataram terem observado que o paciente parecia mais tranqüilo e sereno, sentindo-se amado e acompanhado pelos familiares nos seus momentos finais:

*Eu sentia aliviada. Quando eu conversava com ele, eu sentia que aliviava o sofrimento dele. Eu ficava com a consciência tranqüila. E achava que ele também 'tava... Cada dia que eu conversava com ele, eu achava que no outro dia ele 'tava mais tranqüilo. Eu também... (...) Ajudou bastante. Influenciou na aceitação da morte, me tranqüilizou, me deixa bem, sem remorso, me deixa tranqüila. (Zélia, esposa, caso 2)*

As ligações emocionais não resolvidas permanecem durante anos, misturam-se com relacionamentos significativos futuros e continuam a direcionar o curso de uma vida. Bromberg (1994) afirma que o luto começa a ser determinado pela qualidade das relações e dos vínculos familiares anteriores à morte, e pelas condições que atuam nos momentos próximos à mesma, sendo que um dos fatores de risco para o desenvolvimento do luto patológico é a relação ambivalente ou de discórdia e discussões.

Imber-Black (1991) cita que os rituais curativos terapêuticos podem atuar de modo significativo em questões de perda e reconciliação. Parece, então, que o ritual de despedida na iminência da morte pode atuar como um ritual curativo terapêutico. Em um dos casos pesquisados (caso 5), em particular, onde havia questões pendentes anteriores mais sérias no relacionamento, observou-se o efeito do ritual no sentido do alívio da culpa e redefinição da relação:

*... me libertou de muita coisa, e isso faz me sentir agora mais tranqüila, e não aquilo que eu imaginava no início: “Ela vai morrer, esta casa vai ficar tudo impregnado, eu vou ter que pintar tudo, para tentar esquecer, e isso não vai sair daqui!” Agora eu penso e vejo tudo isso o contrário. (...) ... na hora que eu me libertei de todas as coisas ruins e fiquei totalmente transparente, ela foi embora. Então, não ficou sentimento de culpa, de amargura, de tristeza. (...) ... se eu não tivesse conseguido, não estaria me sentindo tão leve. Eu acho que eu me perdoei... e fiz com que tudo aquilo passasse, eu me perdoei no dia que pedi perdão para ela. Porque aí eu fiquei transparente, leve, calma, imaculada, sem uma manchinha. Eu senti o meu espírito tranqüilo, calmo, em paz. (...) Toda a amargura, as tristezas, desapareceu nessa hora. Isso acaba provocando um bem estar muito grande para todos... (Isadora, nora, caso 5)*

O ritual de despedida parece ajudar no ajustamento familiar com relação à morte iminente, pois pode atuar na franqueza do sistema (Brown, 1995), ajudando também a pessoa a identificar e expressar seus sentimentos, e a dizer um adeus apropriado. Parece proporcionar, ainda, um resgate do relacionamento entre o familiar e o paciente, bem como os aproxima neste momento tão doloroso, abrindo a comunicação entre eles e aliviando o sentimento de impotência. O ritual pode fazer, também, com que os familiares sintam estar fazendo algo pelo ente querido, num momento em que o sentimento de não ter nada a fazer está tão presente.

### **5.11.2 Pendências**

Constatou-se que a maioria dos familiares entrevistados ainda tinha pequenas questões pendentes com o familiar morto, relativas a alimentos que este desejava comer e não foi possível dar, gritos que o familiar deu com o paciente devido, muitas vezes, ao *stress* do cuidador, receio de não ter cuidado do paciente o suficiente, de não ter estado mais perto antes do adoecimento, agradecimentos que gostaria de ter feito, e um túmulo digno para seu parente.

Porém, apesar de ainda terem algumas “dívidas” com o morto, pareceu que em geral não havia ficado um grande remorso, pois as questões mais importantes pareciam estar resolvidas.

*Tinha dias que eu gritava com ele, meio rígida, na intenção de ajudar... ele me descontrolava. Porque os guris trabalhavam, aí eu me via sozinha com ele, pesado! Queria ajudar, mas ele não se ajudava... Às vezes, até, eu tenho uma emoção contra mim, por isso... Quantas vezes eu gritei com ele, eu achava que ele podia, mas no fundo não podia!... (Zélia, esposa, caso 2)*

*... eu venho me questionando, e me culpando... de não estar atenta naquele momento... De não ter cuidado... melhor da minha mãe... quando 'tava na emergência. (...) ... se é que ocorreu algum tipo de... negligência... eu também fui, porque eu poderia estar atenta e olhar. (...) Antes, quando o quadro dela se agravou, eu fiquei mesmo sempre me acusando... (...) ...a gente sempre acha que poderia ter feito mais ou poderia ter feito melhor... (Marília, filha, caso 4)*

Bromberg (1998) constatou que os familiares tinham necessidade de se assegurar que tinham feito tudo o que era possível no sentido de oferecer conforto ao paciente, porém ficavam com uma sensação de terem falhado, de terem deixado passar algo que poderia tê-lo salvo. A mesma autora (1994), sobre a sintomatologia do luto, destaca o sentimento de culpa como um dos sintomas afetivos do luto, que inclui auto-acusações sobre eventos do passado, principalmente aqueles que podem ter levado à morte, e comportamentos em relação ao morto. A Organização Mundial de Saúde (1998) coloca, como um dos sintomas do *Transtorno de perda*, a culpa e a auto-crítica.

Isto reforça a importância do familiar ter uma oportunidade, ainda antes da morte de um parente, de aliviar estes sentimentos negativos que possam estar permeando a relação entre eles. Nos casos pesquisados, aparentemente as questões mais significativas foram resolvidas antes da morte, e o que ainda estava pendente poderia ser resolvido *a posteriori*.

### 5.11.3 O tempo

Notou-se que o tempo entre a despedida e a morte do paciente, em quase todos os casos pesquisados, foi de no máximo cinco dias, sendo que a maioria foi poucas horas após ou no dia seguinte. Isto pode nos levar a cogitar que realmente os pacientes em estágio terminal podem "esperar" por alguma resolução de questões pendentes, por um "fechamento" de suas relações, e/ou por uma autorização para partir, para poderem morrer com mais tranquilidade. Parece que o ritual de despedida pode "acelerar" o processo de morte.

Como foi falado no item sobre "liberação", na literatura a que se teve acesso esta questão não foi abordada. Porém, diante dos relatos dos pacientes entrevistados nesta pesquisa, pode-se cogitar que o paciente "espera" por algo, pois as mortes, nestes casos, aconteceram próximas ao ritual de despedida. Alguns relatos ilustram esta questão:

*Então, comecei a conversar com ela e a tocar a mão dela, e começar a falar todas essas coisas. (...) Aí eu, depois disso, mais ou menos às oito, foi que meu marido foi me buscar, aí me despedi: "Tchau, tchau". Antes, eu já tinha estado todo o tempo dando beijinhos nela e acariciando ela, e fui-me embora. (...) Aí, às três e um quarto da manhã, mais ou menos, tocou o telefone, e ele disse: "Não, realmente ela faleceu mesmo."*  
(Isadora, nora, caso 5)

*Eu tinha me despedido uns cinco minutos. Foi pertinho, eu despedi umas duas 'vez' dela... Aquela hora que tu falastes prá mim, eu voltei lá... pedi desculpas, perdão, tudo... (...)* Eu tinha me despedido uns cinco minutos. (Jairo, filho, caso 7)

### 5.11.4 Lembranças

Observou-se que a maioria dos familiares entrevistados ficou com boas lembranças do familiar morto, lembrando-se deste com carinho. Pode-se observar nos relatos que, independentemente da qualidade anterior da relação, os familiares mantinham boas lembranças do parente falecido, inclusive no caso 5, onde havia problemas sérios de

relacionamento. Todos os familiares se referiram somente às qualidades do morto, o que, segundo Bromberg (1994), faz parte da sintomatologia do luto. Também pode-se cogitar que o ritual de despedida auxiliou no sentido dos familiares poderem lembrar do seu ente querido com carinho.

Seguem-se os relatos de alguns familiares:

*... ele era tão grudado em mim, igual a um carrapato... (...) ... ele sempre bem grudado, sempre bem ali, junto. (...) ... ele era muito alegre! ... Ele não gostava de ver ninguém triste, chegava em casa, e tivesse alguém triste, pronto! Prá ele acabou o mundo! (...) Se a gente fazia um bolo, metade era do Humberto! (risos) (...) Pensamentos alegres ...de como a gente se divertiu fazendo aquilo... De como ele gostava daquilo, como era bom prá ele se ele estivesse vivo, ele ia gostar de estar naquele lugar, aquilo era bem o jeitão dele. Felizmente, o Humberto tem mais coisas boas prá lembrar do que coisa ruim (risos). Então, a gente 'tá sempre rindo, conversando, falando alguma coisa, uma coisa aqui, outra coisa ali, e acaba lembrando... (Regina, mãe, caso 3)*

*... faz pouco tempo, a gente estava mexendo em algumas coisas dela, que ela tricotava, eu senti uma coisinha... Um carinho, uma meiguice... um sentimento totalmente diferente, que foi o sentimento que ficou desde os últimos tempos... (...) A gente vai parar de pensar nela como uma perda... E vai passar a lembrar dela com carinho, que é o que eu faço hoje em dia... Das coisas pequenas que ela fazia... que foram feitas com ela alegre, tranqüila... a gente lembra dela toda miudinha, toda magrelinha... (Isadora, nora, caso 5)*

Bromberg (1994) escreve que, no início do processo do luto pós-morte, o familiar tem a necessidade de *manter vivo* o morto, através de lembranças e tentativas de contato. Descreve, como um dos sintomas característicos do processo de luto, a *idealização* do falecido, quando o familiar ignora os defeitos e exagera as características positivas da pessoa que morreu. Isto pode ser constatado nas falas dos familiares pesquisados, mas

pode-se cogitar também que as qualidades da pessoa falecida eram genuínas, e que o familiar estava apenas relatando a realidade ou, depois da relação redefinida, conseguia ver as qualidades que antes não era possível, devido aos sentimentos de raiva e mágoa.

### 5.12 Experiência anterior

A maioria dos familiares entrevistados não havia feito rituais de despedida antes da morte, em oportunidades anteriores. Os motivos alegados para não terem se despedido em outras ocasiões foi por terem sido mortes repentinas, não estavam junto à pessoa nos momentos próximos à morte, não tiveram coragem, ou não acompanharam a internação. Pode-se pensar, ainda, que naquela ocasião, não tiveram a oportunidade de serem estimulados por algum profissional para a realização do ritual. A seguinte fala ilustra esta situação:

*Não, morreu muitos colegas, mas eu nunca cheguei na hora... às 'vez' proseava comigo, depois outro dia morria, mas nunca tive a oportunidade, que nem a minha mãe... A minha mãe foi a primeira pessoa, porque o meu pai, quando morreu, eu era pequeno, nem conheci... (...) A minha sogra também faleceu. Senti muito, também, foi um pesadelo prá mim, foi difícil também esquecer. Faz seis, cinco anos... Era mesma coisa que nem a minha mãe... (...) ... ela não morreu junto comigo, ela morreu junto com o meu sogro... Eu fui visitar, mas não tive coragem...  
(Jairo, filho, caso 7)*

Os que tiveram esta experiência anteriormente descreveram questões semelhantes às colocadas nesta pesquisa, como a importância de receber orientação dos profissionais para o ritual de despedidas, a ajuda da religião, a importância da pessoa que está morrendo perdoar algum parente, a necessidade de pedidos de perdão de outras pessoas da família, de perguntar à pessoa que está morrendo o que queria e se tinha recados para os demais, e de fazer as despedidas através de abraços e “em pensamento”:

*... fiz isto com minha sogra. Ela teve pneumonia e ficou vários dias no hospital. (...) Ela (uma enfermeira) falou: “ Quem sabe ela precisa de alguma coisa. Porque ela está assim há dias, e já era prá ela ter partido!”. Aí eu pedi por mim: “Ó, minha sogra, se algum dia ofendi a senhora, tem alguma coisa de alguém prá pedir, um perdão, alguma coisa que a senhora desejou fazer, pensou, mas não realizou, a senhora fala prá mim, que eu transmito prá alguém. Se precisar de uma oração, alguma coisa...”. Aí ela só olhou prá mim, mas não falou nada. Ela quase não falava. No outro dia ela partiu. Faz 15 anos. Eu senti que, talvez, ela queria escutar alguém pedindo isso por ela, e tranqüilizou, porque ela foi ficando sonolenta...*

**(Zélia, esposa, caso 2)**

Brown (1995) escreve que um dos fatores que afetam o impacto da morte e da doença grave no sistema familiar, rompendo o equilíbrio, é a história de perdas anteriores, pois mortes passadas, e como a família lidou com elas, influenciam o modo como a família lidará com a morte atual. Neste sentido, é importante checar com os familiares se eles já tiveram que enfrentar alguma morte na família, como foi esta experiência, e se despediram-se da pessoa antes de sua morte, comparando-se a vivência anterior com a atual e fazendo os “ajustes” necessários.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de despedida da família diante de um paciente que está morrendo é um momento solene, apesar da simplicidade com que o mesmo pode ocorrer. Requer um preparo emocional, uma disponibilidade, em algum nível, para aceitar a morte e o desapego. Uma das metas do trabalho com famílias que possuem um doente com prognóstico reservado deve ser ajudá-los a ficarem próximos, enquanto preparam-se para a separação, e estimulá-los a se comunicarem com seus parentes que estão morrendo.

Quando há a necessidade de intervenção da parte de algum profissional qualificado, existem algumas questões que precisam ser avaliadas junto ao familiar, como: quem são as pessoas que possuem um maior vínculo com o paciente, ou que possuem uma relação mais dependente dele; em que fase as pessoas mais significativas para o paciente se encontram, com relação à aceitação ou não da morte; qual a qualidade e os padrões das relações familiares; quem tem questões mal resolvidas com o paciente; o que os familiares gostariam de dizer ou fazer ao paciente, como agradecimentos, pedidos de perdão, entre outros, e como estão vivenciando o luto antecipatório.

O trabalho com as famílias deve facilitar a proximidade com o paciente e ajudar a aliviar a “carga” de cuidar. Deve-se estar atento para os fatores que ajudam a aceitar a morte: a doença prolongada, o estar próximo e cuidar, a aceitação da morte pelo paciente, a *boa morte*, a idade do paciente e a experiência com perdas anteriores.

Muitas vezes, percebe-se que os familiares têm dificuldades em esperar o momento da morte devido à ansiedade diante do sofrimento, e querem apressá-la. Ou então, querem evitá-la, prolongando o seu momento. Neste sentido, deve-se estar atento à necessidade e à importância de se fazer alguma intervenção para tentar auxiliar a família, orientando-os a terem paciência e força para esperar um pouco mais pela morte efetiva do parente, ou para

aceitá-la e "deixar o paciente partir". É fundamental estar atento para perceber qual (is) membro (s) da família está (ão) com dificuldades relativas a esta questão.

O modo como o ritual de despedida pode ser feito é, geralmente, muito simples e ao mesmo tempo, abrangente. É importante respeitar a vontade, os limites e o modo pessoal de cada familiar, oferecendo todas as possibilidades, que incluem a comunicação verbal e não-verbal, o "estar junto" e a "liberação", ou seja, a mensagem de que respeitarão sua escolha de continuar lutando pela vida, ou aceitarão a possibilidade de morte.

As crenças e o apoio da religião também aparecem com destaque, o que reforça a importância dos profissionais respeitarem o aspecto espiritual no acompanhamento destas famílias, respeitando suas crenças pós-morte e seus rituais religiosos.

O ritual de despedida parece beneficiar tanto o paciente quanto a família, mesmo se o primeiro estiver comatoso. Os efeitos de redefinição dos relacionamentos, de (re)afirmação dos sentimentos positivos, de ajuda no enfrentamento da morte e, possivelmente, do luto, o alívio de sentimentos "negativos", parecem ajudar na qualidade da morte do paciente e na qualidade da vida dos familiares. Pode atuar, também, no sentimento de pertencência, pois pode aproximar ou resignificar relações anteriormente comprometidas, ou reafirmar relações já próximas.

Além da função de resgate dos relacionamentos, o ritual de despedida anterior à morte iminente pode ajudar as famílias na elaboração do luto, devido ao alívio da culpa e de outros sentimentos negativos. O ritual parece, ainda, ter os aspectos de solenidade, de sagrado e de homenagem, marcando o momento como sendo um momento especial.

O ritual de despedida pode ser visto como um resgate da *morte domada* (Ariès, 1977), onde a pessoa que está morrendo volta, de certa forma, a ser responsável pelos seus últimos momentos, permanecendo entre seus familiares e amigos, todos estando cientes da morte próxima. O ritual é feito de forma cerimonial, mas sem dramatização excessiva, sendo uma atitude familiar e próxima. A *morte invertida* parece se descaracterizar, pois o

ritual faz com que a morte seja percebida, que se fale sobre ela, não mais a ignorando. A morte repentina passa a não ser mais considerada a *boa morte*, pois não oferece a oportunidade da despedida e da redefinição de relacionamentos e resolução de questões pendentes.

A formação da equipe para o fato de que deve continuar “assistindo” o paciente com prognóstico reservado e a família é fundamental, pois sua participação faz com que a família se sinta mais confortável, como se viu nesta pesquisa. O contrário, que seria a inadequação da equipe para lidar com este tipo de situação, pode provocar efeitos desastrosos. A equipe se comporta a partir de suas ressonâncias, e não propriamente de forma considerada “profissional”, porque não é preparada para fazê-lo. Cada profissional lida com a situação da forma que lhe parece a mais adequada, embora nem sempre o seja. Acompanhar o paciente terminal e sua família é motivo de *stress* também para a equipe, que é preparada para curar, e não para fornecer cuidados paliativos, pois fornecer este tipo de cuidados implica também em dar apoio emocional, o que não precisa ser prerrogativa do psicólogo.

As opiniões unânimes, favoráveis ao ritual de despedida, bem como a importância atribuída à intervenção psicológica, são resultados significativos e gratificantes, pois mostram que são fundamentais no enfrentamento da iminência da perda de um ente querido. A oportunidade de poder se despedir do paciente com este ainda em vida, parece fazer diferença na aceitação da morte, podendo-se cogitar que facilita também a elaboração do luto pós-óbito. Porém, outras pesquisas precisam ser feitas, para investigar mais amplamente e mais profundamente estas questões.

## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, F. (2001). Método clínico: Método clínico? Psicologia: Reflexão e Crítica. 14 (3)
- Alizade, A. M. (1998). Trabalhando com pacientes na hora de morrer. Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul. 20 (3), 7-15
- Andolfi, M. (1996). A terapia familiar: Um enfoque interacional. (J. C. V. Gomes, Trad.). Campinas: Workshopsy. (Trabalho original publicado em 1977)
- Ariès, P. (1977). O homem diante da morte. Rio de Janeiro: Francisco Alves
- Bardin, L. (1984). Análise de conteúdo. (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). Lisboa: Edições 70
- Barrêto, F. J. T. (1992). A morte e o morrer: A assistência ao doente terminal. Em J. de Mello Filho (Org.), Psicossomática hoje (pp. 287-296). Porto Alegre: Artes Médicas
- Bowen, M. (1998). A reação da família à morte. Em F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), Morte na família: Sobrevivendo às perdas (pp. 105-117). Porto Alegre: Artes Médicas
- Bowlby, J. (1985). Perda: Tristeza e depressão. (V. Dutra, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1973)
- Breitbart, W. & Holland, J. C. (1993). Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients. Londres: American Psychiatry Press
- Bromberg, M. H. P. F. (1994). Famílias enlutadas. Em M. M. M. J. de Carvalho (Org.), Introdução à psicooncologia (pp. 243-259). Campinas: Psy
- Bromberg, M. H. P. F. (1997). A psicoterapia nas situações de perdas e luto. Campinas: Psy
- Bromberg, M. H. P. F. (1998). Cuidados paliativos para o paciente com câncer: Uma proposta integrativa para equipe, pacientes e famílias. Em M. M. M. J. de Carvalho (Org.), Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver (pp. 186-231). São Paulo: Summus
- Brown, F. H. (1995). O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. Em B. Carter & M. McGoldrick, M (Orgs.), As mudanças no ciclo de vida familiar (pp. 393-412). Porto Alegre: Artes Médicas

Calil, V. L. L. (1987). Terapia familiar e de casal: Introdução às abordagens sistêmica e psicanalítica. São Paulo: Summus

Collins, E. C. (1992). Pesquisa qualitativa como arte: Em direção a um processo holístico. Theory Into Practice. 31(2), pp.11-21

Crepaldi, M. A. (1989). Hospitalização infantil: Estudo das interações família-equipe hospitalar. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro

D'Assumpção, E. (1984). Tanatologia e o doente terminal. Diálogo Médico. (2)

Dunlop, R. J. & Hockley, J. M.(1990). Terminal care and support teams: The hospital-hospice interface. Oxford: Oxford University Press

Fieweiger, M. & Smilowitz, M. (1984-85). Relational conclusion through interaction with the dying. Omega. 15 (2), 161-172

Franklin, J. (1997). Apoio ao enlutado no cuidado paliativo. Em C. M. Nascimento-Schulze (Org.), Dimensões da dor no câncer (pp. 117-132). São Paulo: Robe

Friedman, E. H. (1995). Sistemas e cerimônias: Uma visão familiar dos ritos de passagem. Em M. McGoldrick & B. Carter (Orgs.), As mudanças no ciclo de vida familiar (pp. 106-130). Porto Alegre: Artes Médicas

Gouvêa, V. M. (1996). O paciente terminal: A ameaça ao discurso como objeto do desejo. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro

Groisman, M. (1991). Família, trama e terapia: A responsabilidade repartida. Rio de Janeiro: Objetiva

Guedes, W. G. & Torres, W. C. (1984). A negação da morte e suas implicações na instituição hospitalar. Arquivos Brasileiros de Psicologia. 36 (4), 102 - 111

Higginson, I. (1993). Advanced cancer: Aiming for the best in care. Quality in HealthCare. 2, 112-116

Hinds, C. (1985). The needs of families who care for patients with cancer at home: Are we meeting them? Journal of Advanced Nursing. 10, 575-581

Imber-Black, E. (1991). Motivos rituales en las familias y en la terapia familiar. Em E. Imber-Black, J. Roberts & R. Whiting (Orgs.), Rituales terapeuticos y ritos en la familia. (pp. 25-71). Barcelona: Gedisa

Imber-Black, E. (1995). Transições idiossincráticas de ciclo de vida e rituais terapêuticos. Em M. McGoldrick & B. Carter (Orgs.), As mudanças no ciclo de vida familiar (pp. 131-143). Porto Alegre: Artes Médicas

Imber-Black, E. (1998). Os rituais e o processo de elaboração. Em F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), Morte na família: Sobrevivendo às perdas (pp. 229-245). Porto Alegre: Artes Médicas

Irion, P. E. (1991). Changing patterns of ritual response to death. Omega. 22 (3), 159-172

Jann, I. (1998). Enfrentando o morrer: A experiência de luto (a) do paciente com câncer avançado e de seus familiares. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo

Kellehear, A. & Lewin, T. (1988-89). Farewells by the dying: A sociological study. Omega. 19 (4), 275-292

Kovács, M. J. (1991). Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde. Em R. M. S. Cassorla (Org.), Da morte: Estudos brasileiros. (pp. 79-103). Campinas: Papirus

Kovács, M. J. (1995). O profissional de saúde em face da morte. Em M. F. P. Oliveira & S. M. C. Ismael (Orgs.), Rumos da psicologia hospitalar em cardiologia (pp. 89-105). Campinas: Papirus

Kovács, M. J. (1998). Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. Em M. M. M. J. de Carvalho (Org.), Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver (pp. 159-185). São Paulo: Summus

Kramer, D. (1997). How women relate to terminally ill husbands and their subsequent adjustment to bereavement. Omega. 34 (2), 93-106

Kübler-Ross, E. (1981). Sobre a morte e o morrer. (P. Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1969)

Kübler-Ross, E. (1996). Morte, estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Nova Era

Lebow, G. H. (1976). Facilitating adaptation in anticipatory mourning. Social Caseworks. 57, 458-465

Leitão, M. S. (1993). O psicólogo e o hospital. Porto Alegre: Sagra-DC Luzzatto

- Lopes, V. L. B. (2000). Paciente oncológico “fora de possibilidades terapêuticas”: Comunicações dolorosas e conduta médica. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro
- Maranhão, J. L. S. (1992). O que é morte. São Paulo: Brasiliense
- Miles, M. & Huberman, A. (1984). Qualitative data analysis: A sourcebook of new methods. Beverly Hills: Sage
- Minayo, M. C. S. (1992). O desafio do conhecimento. São Paulo: Hucitec-Abrasco
- Moore, S. F. & Myerhoff, B. G. (1977). Secular ritual. Assen / Amsterdam: Van Gorcum
- Organização Mundial da Saúde (1990). Cancer pain relief. Genebra
- Organização Mundial de Saúde (1998). CID-10 – Diretrizes diagnósticas e de tratamento para transtornos mentais em cuidados primários. (1ª ed. revisada). Porto Alegre: Artes Médicas
- Palazzoli, M. S. (1974). Self starvation: From the intrapsychic to the transpersonal approach to anorexia nervosa. Londres: Chaucer
- Parkes, C. M. (1998). Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta. (M. H. F. Bromberg, Trad.). São Paulo: Summus. (Trabalho original publicado em 1996)
- Rando, T. A. (1984). Grief, dying and death: Clinical interventions for caregivers. Champaign, Illinois: Research Press
- Reeves, N. C. & Boersma, F. J. (1990). The therapeutic use of ritual in maladaptive grieving. Omega. 20 (4), 281-29
- Ribeiro, E. M. P. C. (1994). O paciente terminal e a família. Em M. M. M. J. de Carvalho (Org.), Introdução à psiconcologia (pp.197-217). Campinas: Psy
- Roberts, J. (1991). Encuadre: Definición, funciones y tipología de los rituales. Em E. Imber-Black, J. Roberts & R. Whiting (Orgs.), Rituales terapeuticos y ritos en la familia. (pp. 25-111). Barcelona: Gedisa
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. Em: B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), As mudanças no ciclo de vida familiar. (pp. 393-412). Porto Alegre: Artes Médicas

Rolland, J. S. (1998). Ajudando famílias com perdas antecipadas. Em F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), Morte na família: Sobrevivendo às perdas (pp. 166 a 186). Porto Alegre: Artes Médicas

Saunders, C. X. (1975). Atendimento terminal. Seminários em Oncologia. 3 (4)

Scheff. T.J. (1979). Catharsis in healing ritual and drama. Berkeley, Los Angeles: University of California Press

Schwartzman, J. (1982). Symptons and rituals: Paradoxical modes and social organization. Ethos. 10 (1), 3-23

Simonton, S. M. (1990). A família e a cura. São Paulo: Summus

Télis, C. M. T. (1991). Comportamento psicológico de pacientes com câncer avançado. Em R. M. S. Cassorla (Org.), Da morte – Estudos brasileiros (pp 105-116). Campinas: Papirus

Van der Hart, O. (1983). Rituals in psychotherapy: Transition and continuity. Nova York: Irvington Publishers Inc.

Van Gennep, A. (1960). The rites of passage. Chicago: University of Chicago Press

Von Foerster, H. (1991). Las semillas de la cibernética. Barcelona: Gedisa

Von Glasersfeld, E. (1988). Introdução ao construtivismo radical. Em P. Watzlawick (Org.), A realidade inventada. Campinas: Psy

Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. Em F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), Morte na família: Sobrevivendo às perdas (pp. 27-55). Porto Alegre: Artes Médicas

Whitaker, C. A. & Bumberry, W. M. (1990). Dançando com a família: Uma abordagem simbólico-experencial. (R. E. Starosta, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho original publicado em 1988)

Whiting, R. A. (1991). Pautas para la elaboración de rituales terapéuticos. Em E. Imber-Black, J. Roberts & R. Whiting (Orgs.), Rituales terapeuticos y ritos en la familia. (pp. 25-111). Barcelona: Gedisa

Williamson, D.S. (1978). New life at the graveyard: A method of therapy for individuation from a dead former parent. Journal of Marriage and Family Counseling. 4, 93-101

Wolin, S. J. & Bennett, S. A. (1984). Family rituals. Family Process. 23 (3) 401-420

Worden, J. W. (1997). El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia. Buenos Aires: Paidós

Wright, L. M. & Nagy, J. (1994). Morte: O mais perturbador segredo familiar. Em E. Imber-Black (Org.), Os segredos na família e na terapia familiar (pp. 128-143). Porto Alegre: Artes Médicas

## **8. ANEXOS**

## ANEXO 1

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

#### **1. Avaliação do ritual de despedida na iminência da morte:**

- 1.1. Você se despediu do seu familiar antes da morte? Como? O que disse e/ou fez para se despedir?
- 1.2. O que achou e como se sentiu realizando o ritual?
- 1.3. Quais as dificuldades e facilidades vivenciadas na realização do ritual?
- 1.4. Acha que o ritual influenciou / influencia na sua aceitação ou não da morte de seu familiar?
- 1.5. Realizou outros rituais de despedida (como velório, enterro, ou outros), com relação a este familiar recém- falecido?
- 1.6. Já havia, anteriormente, vivido a situação de se despedir de alguém que estava morrendo? Como foi? Como se sentiu?
- 1.7. Se o seu familiar morto ainda estivesse vivo, gostaria de fazer ou falar algo a ele?

#### **2. Condições de vida do entrevistado após a morte do familiar:**

- 2.1. Como se sente, física e emocionalmente, neste momento?
- 2.2. Como está sua rotina de vida após a morte de seu familiar? Houve mudanças? Quais?
- 2.3. Tem pensado no seu familiar morto? Quais pensamentos? Como se sente quando lembra-se dele?
- 2.4. Houve mudanças na família após a morte deste membro? Quais? Como você avalia estas mudanças?