



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA

SUZANE BANDEIRA DE MAGALHÃES

MELHORES RELÍQUIAS, PIORES RUÍNAS:
Experiências de Luto em Famílias de Pacientes Oncológicos

TESE DE DOUTORADO

Salvador-Bahia
2019

SUZANE BANDEIRA DE MAGALHÃES

**MELHORES RELÍQUIAS, PIORES RUÍNAS:
Experiências de Luto em Famílias de Pacientes Oncológicos**

Tese apresentada ao curso de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Orientadora: Prof.^a Dra. Mônica Ramos Daltro

Salvador-Bahia
2019

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

M188 Magalhães, Suzane Bandeira de
Melhores relíquias, piores ruínas: experiências de luto em famílias de pacientes oncológicos. / Suzane Bandeira de Magalhães. – 2019.
169f.: il. Color; 30cm.

Orientadora: Profa. Dra. Mônica Ramos Daltro

Doutora em Medicina e Saúde Humana

Inclui bibliografia

1. Morte por câncer. 2. Luto. 3. Luto antecipatório. 4. Família. 5. Contemporaneidade.

I. Título.

CDU: 393.7

SUZANE BANDEIRA DE MAGALHÃES

“MELHORES RELÍQUIAS, PIORES RUÍNAS: EXPERIÊNCIAS DE LUTO EM FAMÍLIAS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS”


Tese apresentada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Salvador, 20 de agosto de 2019.

BANCA EXAMINADORA


Prof.^a Dra. Martha Moreira Cavalcante Castro

Doutora em Medicina e Saúde
Universidade Federal da Bahia, UFBA



Prof.^a Dra. Aicil Franco

Doutora em Psicologia Clínica
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, IPUSP



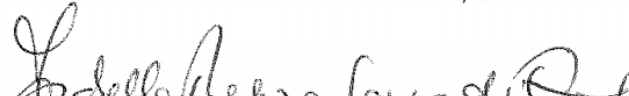
Prof.^a Dra. Maria Helena Pereira Franco

Doutora em Psicologia Clínica
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC/SP



Prof.^a Dra. Anamélia Lins e Silva Franco

Doutora em Saúde Coletiva
Universidade Federal da Bahia, UFBA



Prof.^a Dra. Isabella Regina Gomes de Queiroz

Doutora em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

SETORES ENVOLVIDOS E SIGLÁRIO

LBCC	Liga Bahiana Contra o Câncer
HAM	Hospital Aristides Maltez
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
LA	Luto antecipatório
LC	Luto complicado
IT	Itinerário terapêutico
GF	Grupo Focal
SPH	Serviço de Psicologia do HAM

Dedico este trabalho aos meus pais, Frederico Guilherme e Zadir, ao meu marido, Junior, aos meus filhos, Ângela e Felipe e a minha neta Clarice. Pai e mãe, vocês são minha base mais do que segura! Ju, você sabe o que é viver o luto desde cedo na sua vida e, por isso, é uma das minhas inspirações. Filha, filho e netinha, ser mãe e avó de vocês é uma alegria constante e um amor imensurável. Essa experiência me fez amar ainda mais a vida e desejar estar nela.

Clari, ser sua avó é uma experiência indescritível. Ouvir suas narrativas é diversão pura! Que você, que nasceu em época de hiperexposição, redes e acúmulo de informação, possa ser também atravessada pela intuição, pelo silêncio, pela inspiração, pela narratividade, pela poesia que, em muito, lhe ajudarão em tempos de mar revolto.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, marido e filhos a quem eu sempre agradeço o apoio e a convivência amorosa, vou agradecer com músicas:

PAIS: “ó meus amigos, meus heróis...Coloquem tuas mãos cansadas sobre as minhas, sobre as minhas mãos...” Obrigada por tudo, mamys (Zadir) e papys (Guilherme)!

MARIDO: “você me abre o seu braço...E a gente faz um país...” Obrigada Ninho (Junior)!

FILHOS e NETA: “how wonderful life is while you are int he world”, sim a vida ficou bem melhor depois que vocês chegaram, Ângela, Felipe e Clarice!

FAMILIARES PRESENTES: além de quem já citei, quero agradecer também a minha irmã Mima e meu sobrinho Guigo, minhas tias Sofia e Zenira, a Ana, a Gracinha, cunhadas e cunhados, amigas irmãs, Carminha, Déa, Dani, Gabi e Mari por serem base segura nos muitos momentos da minha vida. “Na nossa festa vale tudo, vale ter alguém como eu, como você...”

FAMILIARES AUSENTES: às minhas avós, aos meus avôs, tia, sogro e outros antepassados que prepararam o terreno do futuro, minha gratidão! “As flores na janela, sorriam, cantavam, por causa de você...”

ORIENTADORA: agradeço à Prof.^a Mônica Daltro, hoje minha orientadora e antes coordenadora do curso, que me mostrou que eu tinha talento para a docência e, agora, me ajuda tanto nesse lugar de pesquisadora. Obrigada Môni, aqui estou! Para você também, uma música: “like a bridge over trouble water...”

BANCA DE QUALIFICAÇÃO e de DEFESA:

– À Anamélia Lins e Silva Franco, minha orientadora do mestrado, pessoa que guia com sabedoria e disponibilidade e que também acompanha meus estudos sobre morte e luto há longo tempo.

– À Maria Helena Pereira Franco, que acompanha minhas bancas desde o mestrado e que as indicações de leitura são sempre enriquecedoras e especiais. Ela é minha eterna mentora sobre o luto. Obrigada Lelê!

– À Martha Castro, pela amizade, pelas sugestões e pelo apoio referentes à pesquisa qualitativa. Obrigada Marthinha!

– Às professoras Isabela Queiróz e Aicil Franco por terem aceitado o convite para participar desta defesa.

ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA: obrigada pela oportunidade de fazer parte do Doutorado Especial. Meu muito obrigada à equipe de docentes, funcionários e colegas e, em especial, à coordenadora do curso de psicologia, Sylvia Barreto, pelo constante incentivo e apoio.

Aos professores, colegas e amigos de curso que ajudaram neste processo, em especial a Carlos Danon e Helena Serafim, pela parceria, estudos e boas risadas e a Maria Luiza Sarno, pelas constantes trocas.

MEUS LOCAIS DE TRABALHO:

– Ao NOB, local em que trabalhei por 17 anos, em especial à Dra. Gildete Lessa.

– Ao HAM, onde atuo há 23 anos, em especial a Dr. Aristides Maltez Filho, a Aída Gláucia Baruch, a Maria do Carmo da Silva Mendes e a bibliotecária Eliana Carvalho.

– Ao Serviço de Psicologia do Hospital Aristides Maltez, família composta de estagiárias antigas, “velhas e novas”, psicólogas e secretária. Lugar de extrema nutrição de amor e acolhimento.

– A toda a equipe do Serviço de Atendimento Domiciliar do HAM, local em que atuei e para o qual retornei como pesquisadora, em especial a Dra. Avany Maia e a Dra. Selma Vasconcelos. Todos esses locais me trouxeram muito aprendizado e experiências sobre oncologia, trabalho em equipe, morte, vida, família e luto.

Ao pessoal do Funcional e da Fitdance, agradeço pelos momentos de mexer o corpo que foram fundamentais para que a cabeça esvaziasse momentaneamente e para o processo criativo!

A todas as pessoas enlutadas que precisam se reinventar a cada dia para encontrar sentido em suas vidas, em especial aos participantes desta pesquisa.

Música de Felipe Bandeira
Sons da resiliência

Vou te contar
Que os olhos cansam de
Olhar prum horizonte só
Que os lamentos são os
Mesmos de outras gerações
As guerras e seus batalhões

Vou te dizer
Que a prosa é proeza
Pró-beleza de viver
Que parenteio o meu
Parêntese se aparecer
Que fechou a mala, vou a
Estrada e quero nem saber

Vou confessar
Que o mundo tem de tudo
Um pouco pra mostrar
Que a incerteza e o medo
Têm o seu lugar
E pode nunca mais voltar

RESUMO

As experiências de luto nas sociedades, ao longo dos tempos, são marcadas por muito sofrimento psíquico dos enlutados. Na contemporaneidade, esse sofrimento agrava-se diante das urgências, do tempo acelerado e da pouca aceitação para as negatividades da vida. Esta tese busca conhecer as experiências de luto de famílias de pacientes oncológicos. Como arcabouço teórico, foram utilizados teóricos do luto, da psico-oncologia e da filosofia. Este é um estudo analítico de abordagem qualitativa e, por meio de três grupos focais, foram feitas análises de conteúdos pelo tempo da morte dos pacientes. Depois da análise dos grupos focais, foram construídos dois artigos que trazem os resultados e as discussões desses grupos: Artigo 1, de familiares de pacientes em fim de vida, em que foi analisado o luto antecipatório e Artigo 2, de familiares que perderam seus parentes de 6 a 12 meses e de familiares que perderam seus parentes de 22 a 60 meses. Além disso, a partir da revisão psicológica e filosófica de literatura, foi elaborado o capítulo de um livro acerca das experiências de morte e luto como um fenômeno de análise qualitativa. Conclui-se, a partir das análises feitas, que essas famílias, por estarem inseridas em um contexto de cuidados paliativos, na atenção domiciliar, entraram em processos de elaboração do luto, seja do luto antecipatório, seja no luto pós-morte, o que reforça a ideia de que espaços que permitem a produção de narrativas como suporte à elaboração dos processos de morte e luto são necessários para a saúde mental das pessoas enlutadas.

Palavras-Chave: Morte por câncer. Luto. Luto antecipatório. Contemporaneidade. Família.

ABSTRACT

The experiences of mourning in societies and throughout the ages are experiences marked by much psychological suffering of the mourners. In contemporary times this suffering is aggravated by the urgencies, the accelerated time and the little acceptance for the negativities of life. This thesis seeks to know the experiences of mourning families of cancer patients. As theoretical framework we used theorists of mourning, psycho-oncology and philosophy. This is an analytical study of a qualitative approach and through three focus groups, content analyzes were done by the time of death of the patients. After the analysis of the focus groups, two articles were constructed that bring the results and the discussions of these groups: article 1, relatives of patients at the end of life, where the anticipatory mourning and article 2 were analyzed, of relatives who lost their relatives 6 to 12 months and relatives who lost their relatives from 22 to 60 months. In addition, from the psychological and philosophical review of literature, a chapter of a book about the experiences of death and mourning was elaborated as a phenomenon of qualitative analysis. Based on the analyzes made, these families, because they were inserted in a context of palliative care, in the home care, entered into processes of mourning, whether of anticipatory mourning or mourning after death, which reinforces the idea that spaces that allow the production of narratives as support for the elaboration of the processes of death and mourning are necessary for the mental health of bereaved people.

Keywords: Cancer death. Mourning. Anticipatory grief. Contemporaneity. Family.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Síntese do método	26
Quadro 2 - Dados sociodemográficos e principais expressões emocionais e corporais do Grupo Focal dos familiares de pacientes em fim de vida	57
Quadro 3 - Dados sociodemográficos e principais expressões emocionais e corporais do Grupo Focal de familiares de 6 a 12 meses da perda.....	58
Quadro 4 - Dados sociodemográficos e principais expressões emocionais e corporais do Grupo Focal de familiares de 24 a 60 meses da perda.....	58

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	13
2 INTRODUÇÃO	17
3 SOBRE O MÉTODO E A ÉTICA DA PESQUISA	21
3.1 Desenho de estudo	21
3.2 Instrumentos	21
3.3 Participantes	23
3.4 Estratégias de Coleta	23
3.5 Questões Éticas	24
3.6 Contexto em que o estudo se realiza	24
3.7 Trajetória analítico-interpretativa	26
4 SOBRE A LITERATURA E AS CONSTRUÇÕES TEÓRICAS	29
4.1 A Experiência como campo de análise	29
4.2 Morte e Luto na história e na contemporaneidade	44
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
5.1 Artigo 1 – Submetido na Revista Einstein: A Morte reconhecida: Experiência de Luto Antecipatório de familiares de pacientes em final de vida.	59
5.2 Artigo 2 – Submetido na revista Arquivos Brasileiros de Psicologia: A morte consumada: experiência de luto de familiares de pacientes oncológicos	90
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	121
REFERÊNCIAS	124
APÊNDICES	128
ANEXOS	130

Música: Gostava Tanto De Você
Tim Maia

Nem sei por que você se foi
Quantas saudades eu senti
E de tristezas vou viver
E aquele adeus, não pude dar
Você marcou em minha vida
Viveu, morreu na minha história
Chego a ter medo do futuro
E da solidão, que em minha porta bate
E eu
Gostava tanto de você
Gostava tanto de você
Eu corro fujo desta sombra
Em sonhos vejo este passado
E na parede do meu quarto
Ainda está o seu retrato
Não quero ver pra não lembrar
Pensei até em me mudar
Lugar qualquer que não exista
O pensamento em você
E eu
Gostava tanto de você
Gostava tanto de você

1 APRESENTAÇÃO

Os estudos sobre morte me acompanham desde a graduação em psicologia na Universidade Federal da Bahia – UFBA (1990-1995). Em uma das disciplinas de metodologia e pesquisa, estudei as representações de morte de pacientes soropositivos, pesquisa de campo realizada no Hospital das Clínicas junto com duas outras colegas. Esse interesse se intensificou quando iniciei estágio em uma instituição hospitalar de referência em oncologia. Ao me formar, passei a trabalhar nesse hospital, em 1996.

Logo no início, integrei a equipe de clínica de dor e também o programa de atendimento domiciliar (na época, o PAD), que era um programa para pacientes terminais vinculado ao hospital. Entrar na casa das pessoas em situação de sofrimento pela proximidade da morte me fez aprender muito sobre a vida, me fez relativizar os aborrecimentos com as pequenas coisas, trouxe um grande aprendizado sobre o trabalho em equipe, me possibilitou superar o preconceito de sair das paredes institucionais e me encantar com a Kombi (o carro que saíamos para as visitas, na época), com as ruas, com realidades diferentes das minhas e, por fim, me fez despertar o interesse em aprofundar os estudos sobre morte, luto e famílias.

No começo, eu realizei essas leituras fora do meio acadêmico em grupo de estudos sobre psicanálise e morte e também em formações clínicas em que participei. Fiz formação em Biossíntese e construí o trabalho de conclusão sobre transitoriedade e morte. Em outra formação que realizei sobre a Dinâmica Energética do Psiquismo (DEP), entendi melhor, por meio de leituras da física quântica, da não linearidade e das teorias da complexidade acerca da transitoriedade, perdas e sentido da vida. Tudo isso ocorreu de 1996 a 2007. A partir daí e coincidindo com o crescimento dos meus filhos, comecei a desejar um caminho mais formal e acadêmico.

Em 2008, entrei no mestrado com um projeto sobre cuidadores de pacientes terminais. Na dissertação que se intitulou “Cuidadores familiares e profissionais de pacientes em regime de cuidados paliativos”, pude fazer um Grupo Focal com os cuidadores profissionais de uma equipe de cuidados paliativos e também realizei dez entrevistas com familiares de pacientes terminais. Os resultados apontaram para categorias temáticas sobre os dois grupos e, depois disso, comparei esses grupos de cuidadores (profissionais e familiares). Desse trabalho, foi publicado um artigo sobre “experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados

paliativos” na revista *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, em 2012. Como fruto do mestrado, quis aprofundar os estudos sobre o luto, que foi tema de fundo da dissertação, particularmente, o luto pelo qual estão sujeitas as famílias de pacientes oncológicos. A oncologia, ou melhor, a psico-oncologia, continuava desde sempre como uma área de investigação e atuação em minha vida.

Nesse período de sete anos, depois da conclusão do mestrado, muitas coisas aconteceram. Em 2010, vivi uma grande felicidade, que foi me tornar avó; em 2013, comecei a lecionar em uma instituição de ensino superior, no curso de psicologia, prioritariamente como supervisora de estágio em clínica e em hospitalar. Além disso, continuava atuando como psicóloga em um hospital e em uma clínica de oncologia. Em 2017, encerrei minhas atividades na clínica de oncologia e entrei no programa de doutorado de Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública com um projeto sobre experiências de luto de familiares de pacientes oncológicos, trabalho esse que estará sendo descrito nesta tese.

A pesquisa do doutorado me permitiu retornar ao antigo PAD e atual Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) para fazer a coleta de dados utilizando a técnica do Grupo Focal e isso foi importante e acolhedor para mim. Voltar como pesquisadora para um lugar conhecido, que traz memórias afetivas e onde aprendi muito sobre equipe, família, vida e morte, foi extremamente gratificante. Durante o tempo em que fui psicóloga da equipe, testemunhei o quanto a assistência domiciliar e as reuniões de família ajudavam a vida das pessoas, mesmo em situação de tanto sofrimento como é o contexto de morte e de morrer.

O título deste trabalho “Melhores relíquias, piores ruínas” foi inspirado na música Siamese, de João Bosco, que diz: “amigo inseparável, eu sou teu acaso e por acaso tu és minha sina, somos sorte e azar, eu sou tua relíquia, tu és minha ruína”. Ao escutar essa música, percebi que muito do que os enlutados diziam era sobre a dor da perda (uma ruína), mas também era sobre as memórias e as lembranças guardadas como relíquias. Cada capítulo da tese foi introduzido com uma música que fala sobre sofrimento, perda ou luto, como na música de Eric Clapton “Tears in heaven”, traduzido como “Lágrimas no paraíso” que ele compôs depois da morte do seu filho. Na música, encontramos processos de elaboração de luto e, no cinema, filmes que abordam o tema de adoecimento, morte e luto. Importante salientar isso, uma vez que a arte ajuda no entendimento dos processos humanos.

Depois de relatar esse percurso, percebo que, ao me tornar psicóloga, já desejava trabalhar em hospitais e com psico-oncologia. Não fazia parte do meu repertório de desejos profissionais me tornar professora. Porém, o trabalho no hospital e, principalmente no domicílio, com pacientes e famílias em situação de terminalidade me fez querer pesquisar sobre esses fenômenos. Então, veio o mestrado e, agora, o doutorado. A partir do doutorado, passei a integrar o corpo de docentes de um mestrado profissional em psicologia e intervenções em saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Esses temas me acompanham e, embora considerados tristes em nossa cultura, me fazem valorizar e achar bela a vida, a relativizar coisas que considero pouco importantes, assim como potencializar coisas grandiosas como as relações de amor e os vínculos afetivos.

Música: Travessia
Milton Nascimento

Quando você foi embora
Fez-se noite em meu viver
Forte eu sou, mas não tem jeito
Hoje eu tenho que chorar
Minha casa não é minha
E nem é meu este lugar
Estou só e não resisto
Muito tenho pra falar
Solto a voz nas estradas
Já não quero parar
Meu caminho é de pedra
Como posso sonhar
Sonho feito de brisa
Vento vem terminar
Vou fechar o meu pranto
Vou querer me matar
Vou seguindo pela vida
Me esquecendo de você
Eu não quero mais a morte
Tenho muito que viver
Vou querer amar de novo
E se não der não vou sofrer
Já não sonho, hoje faço
Com meu braço o meu viver

2 INTRODUÇÃO

As famílias dos pacientes são uma ponte importante para o trabalho em oncologia, principalmente em cuidados paliativos. Ter uma família parceira é maravilhoso para o paciente e para a equipe. Mas essa família não se torna cuidadora por vontade própria e sim por uma contingência do agravamento do quadro clínico do doente. Ela se descobre tendo que oferecer cuidados, pois a morte se aproxima e o paciente vai se debilitando, cada vez mais, trazendo um caráter agudo dentro da cronicidade da doença.

Vários estudiosos em tanatologia^(1,2) enfatizam a necessária implicação prática das pesquisas sobre morte, principalmente no que diz respeito às estratégias clínicas/psicoterápicas na atenção ao paciente e à sua família. Uma maior lucidez quanto às questões envolvidas na morte, no morrer e no luto poderá proporcionar aos profissionais uma melhor possibilidade de atuação e intervenção com essas famílias.

Os significados dados aos eventos humanos modificam-se a depender do momento histórico e do contexto cultural. Sarti (2005) relata a importância do trabalho de Lévi-Strauss como precursor dos estudos sobre famílias ao se referir ao tabu do incesto como uma regra que vai marcar a diferença entre natureza e cultura⁽³⁾. Deixar de se relacionar apenas na família consanguínea permitiu uma troca que gerou o desenvolvimento cultural da humanidade. A partir daí, houve também um redirecionamento desses estudos, uma vez que possibilitou expandir o conceito de família para além dos laços de parentesco e consanguíneos, perspectiva reafirmada na contemporaneidade.

Muitos estudiosos têm-se dedicado ao tema da desnaturalização da família^(3,4) e da família no ciclo vital^(5,6). Isso permitiu que, no começo do século XXI, muitas publicações sobre o tema surgissem com a perspectiva, não de uma família idealizada, mas das famílias reais com os ajustes encontrados na sociedade, como famílias monoparentais, homossexuais, heteronormativas, nucleares, extensas, entre outras, abrindo sempre para novas configurações.

Os fenômenos de morte e luto também sofreram modificações com o passar do tempo em cada cultura. Ariès (2014)⁽⁷⁾ estudou sobre as representações de morte nas sociedades ocidentais e Elias (2001)⁽⁸⁾ contrapôs a ideia de Ariès de que a morte, na Antiguidade, era romantizada e aceita. Elias concorda que era aceita, porém, de forma alguma que era romantizada, pois os

cenários eram de horror, guerras e doenças contagiosas, como a peste. Porém, ambos concordam que o século XX é marcado por um distanciamento do tema morte que passa a ser interdito numa sociedade tecnicista. Han (2018) vai falar da exclusão desses fenômenos de morte e luto na contemporaneidade⁽⁹⁾.

Teóricos mais modernos^(10,11) concordam sobre a transitoriedade dos vínculos e a falta de durabilidade presentes na contemporaneidade. O que Bauman (2008) traduz como mundo líquido⁽¹⁰⁾, Han (2018) chama de sociedade da transparência⁽¹¹⁾. Enquanto Bauman concentra-se na liquidez que implica em relações superficiais, Han afirma uma sociedade em que apenas o positivo pode aparecer e o negativo é rechaçado. O negativo seria tudo o que não cabe na hipereposição: morte e luto são exemplos disso.

O luto tem sido muito estudado e debatido na atualidade, tanto na sua conceituação quanto nas implicações clínicas e terapêuticas, como um processo de construção de significados. Essa construção abarca para o enlutado a revisão na identidade, nas relações sociais, nas relações com o morto e no sistema de crenças. Compreender o luto como um processo que faz parte do ciclo vital é importante e evita uma patologização desse fenômeno⁽¹²⁾.

Tal qual o poema musical de Milton Nascimento, que atribui ao luto a lógica da travessia, no qual, ao soltar a voz, dores se expressam e movimentos se realizam, alguns autores também apontam para as intervenções com os enlutados no sentido de dar voz a eles⁽¹³⁻¹⁵⁾ e para cuidados especiais com pessoas que apresentem pouco apoio familiar, social ou financeiro, pessoas solitárias ou que tenham sofrido uma perda inesperada e traumática por morte violenta, como suicídio ou assassinato. Franco (2009) também refere a importância de cuidados especiais⁽¹⁴⁾, independentemente da forma da morte, às mães e às esposas, devido a vínculos de dependência, assim como para aquelas pessoas que apresentam histórico de algum transtorno psiquiátrico.

Diante disso, este trabalho buscou compreender a experiência do familiar diante do luto na contemporaneidade. Para isso, foram utilizados teóricos do luto e da filosofia, mais especificamente os filósofos Hans Georg Gadamer, Bauman, Benjamin e Byung-Chul Han. O primeiro, por propor uma abordagem dialógica dos fenômenos e, os outros, por refletirem a experiência humana na contemporaneidade. Além disso, foi utilizado o arcabouço teórico da psico-oncologia, a área de interface entre a oncologia e a psicologia que estuda, entre outros

temas, o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, da sua família e dos profissionais de saúde envolvidos em seu tratamento curativo ou nos cuidados paliativos.

Esta pesquisa tem um enfoque qualitativo cujo objetivo geral foi compreender a experiência de luto dos familiares de pacientes oncológicos em um serviço de atendimento domiciliar. Os objetivos específicos foram conhecer as características da experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes em fim de vida; conhecer as características da experiência de luto de familiares de seis a 12 meses da morte do paciente oncológico e as características da experiência de luto de familiares de 24 a 60 meses depois da morte do paciente oncológico. O estudo ficou estruturado da seguinte forma:

Foi construído a partir de princípios metodológicos e éticos que são apresentados articulados a aspectos teóricos que orientam a realização dos objetivos. A trajetória realizada engloba as temáticas da experiência como campo de análise, a saber, a morte e o luto na história e na contemporaneidade. Segue-se a apresentação dos resultados feita por meio de dois artigos que dialogam com os referenciais fenomenológicos adotados como sustentáculo teórico para discutir as experiências de luto antecipatório, do luto e o tempo.

De forma geral, o estudo contribui para a compreensão das vivências psíquicas de luto, adensando a literatura sobre a temática, mais especificamente para a área dos cuidados paliativos, área em que as famílias vivem essa experiência da perda de forma premente.

Música: Tears In Heaven
Eric Clapton

Would you know my name
If I saw you in heaven?
Would it be the same
If I saw you in heaven?
I must be strong and carry on
'Cause I know I don't belong here in heaven
Would you hold my hand
If I saw you in heaven?
Would you help me stand
If I saw you in heaven?
I'll find my way through night and day
'Cause I know I just can't stay here in heaven
Time can bring you down, time can bend your knees
Time can break your heart, have you begging please, begging please
Beyond the door there's peace I'm sure
And I know there'll be no more tears in heaven
Would you know my name
If I saw you in heaven?
Would it be the same
If I saw you in heaven?
I must be strong and carry on
'Cause I know I don't belong here in heaven

3 SOBRE O MÉTODO E A ÉTICA DA PESQUISA

3.1 Desenho de estudo

Na busca por encontrar uma forma de compreender o fenômeno luto na perspectiva da travessia de Milton Nascimento e também conforme cantou Eric Clapton: “i find my way through night and day”, a pesquisa qualitativa configurou-se como a melhor escolha de percurso metodológico, dada a dimensão singular dessa experiência. Assim, este estudo focaliza a experiência dos sujeitos pesquisados como objeto de investigação, a experiência de luto, descritiva e analisada no percurso da tese. Para Bauer e Gaskell (2008), estudos dessa natureza buscam a construção de uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações em relação ao comportamento das pessoas em contextos sociais específicos⁽¹⁶⁾. A finalidade da pesquisa qualitativa não é contar sobre opiniões ou pessoas e sim explorar o aspecto das opiniões, as diferentes representações sobre determinado assunto.

3.2 Instrumentos

Optou-se por utilizar a técnica de Grupo Focal como instrumento de coleta de dados, de forma a alcançar os objetivos propostos de compreender a experiência de luto dos familiares de pacientes oncológicos. O Grupo Focal caracteriza-se como uma modalidade de entrevistas de abordagem qualitativa, do tipo semiestruturado e que reúne as perspectivas dos participantes^(17,18). Nas ciências sociais empíricas, a entrevista qualitativa é uma metodologia de coleta de dados bastante empregada, pois fornece os dados básicos para o desenvolvimento e o entendimento das relações entre os atores sociais e sua situação⁽¹⁶⁾.

O Grupo Focal é uma estratégia de narrativas em pesquisa, na qual o pesquisador tem a possibilidade de ouvir vários sujeitos ao mesmo tempo e observar as interações características do processo grupal. É um método funcional para perceber normas sociais e facilitar as interações entre os participantes e as percepções acerca das necessidades da população-alvo que, no caso do estudo em questão, são as famílias enlutadas. Objetiva conhecer sentimentos, informações, experiências de grupos pequenos acerca de determinado tema. Não se trata de entrevistar indivíduos em um mesmo espaço físico e sim capturar a interação entre os participantes sobre o assunto pesquisado^(16,19,20).

Na pesquisa qualitativa com grupos focais, a temática pode ser explorada a partir de uma intuição inicial do pesquisador. Na pesquisa apresentada nesta tese, a investigadora buscou localizar a existência de diferenças na vivência do luto ao longo do tempo e, sem se prender à sua intuição, buscou se manter aberta para o que pudesse emergir a partir da escuta das falas, incluindo as informações sobre os dados sociodemográficos como possibilidade de expansão da análise^(16,21).

Bauer e Gaskell (2008) referem que, quando a entrevista é feita com um grupo de respondentes, ela tem a denominação de Grupo Focal e objetiva “a compreensão das crenças, atitudes, valores e motivações em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos” (p.65)⁽¹⁶⁾. Apesar de ser um instrumento bastante usado na área das ciências sociais tem crescido também sua utilização na área da saúde justamente por permitir a compreensão de experiências de um pequeno grupo⁽¹⁹⁾. Sugerem, como processo, o preparo de um tópico guia com as questões a serem abordadas, mas garantindo a abertura a novas perguntas que surjam.

Apesar de as experiências serem únicas para os indivíduos, a representação das experiências é resultado de processos sociais, é socialmente compartilhada, e o Grupo Focal traz a possibilidade de uma interação social mais autêntica do que a entrevista individual, pois estimula que os participantes falem e reajam ao que os outros dizem^(16,21).

Para Bauer e Gaskell (2017, p.77), “o grupo é antes mais como uma novela, uma perspectiva sobre a vida cotidiana mostrada apenas quando se assiste a todo o programa e não apenas pela contribuição de um único ator”⁽¹⁶⁾. Porém, eles também apontam as desvantagens sendo, a principal delas, o fato de que nem todos os convidados comparecem e alguns grupos são difíceis de recrutar. As pessoas enlutadas podem estar entre esses grupos, devido à dificuldade de se falar em morte na contemporaneidade.

Minayo e Gomes (2016) recomendam um número máximo de 12 pessoas e que seja feito em local confortável, com duração de uma a duas horas⁽²¹⁾. Normalmente, as pessoas sentam-se em círculo e o moderador/focalizador apresenta-se e informa o tema proposto. O focalizador geralmente intervém buscando aprofundar as discussões e, dessa forma, gerar conhecimentos advindos do aprofundamento dos temas, tais como no estudo atual: adoecimento, família, vida, morte e luto.

3.3 Participantes

A escolha da população-alvo depende dos objetivos da pesquisa. Este estudo buscou compreender a experiência do luto em momentos diferentes da perda. Para isso, contemplou uma população de conveniência, cuja estratégia para recrutamento foi realizada no contexto de atuação profissional da pesquisadora, no hospital de referência no atendimento a pacientes oncológicos, o Hospital Aristides Maltez, em Salvador-Ba.

Os familiares foram contatados pelo cadastro do serviço de atendimento domiciliar ou na reunião da família. Essa reunião acontece semanalmente, no hospital, e abarca familiares que estão cuidando dos seus pacientes terminais em domicílio. Os familiares tinham mais do que 18 anos, os pacientes que eles estavam acompanhando também eram maiores de 18 anos e todos aceitaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE, Apêndice A).

Foi envolvido no estudo um total de 21 participantes em diferentes momentos da experiência de luto.

3.4 Estratégias de Coleta

Foram realizados três Grupos Focais cujos familiares estavam ou estiveram com o paciente no domicílio e foram acompanhados pelo serviço de atendimento domiciliar. Esses foram subdivididos da seguinte forma:

- A) 11 familiares cujos pacientes estavam vivos no momento do grupo, por isso foi chamado Grupo do Luto Antecipatório.
- B) Quatro familiares de pacientes que tinham de 6 a 12 meses de falecidos.
- C) Seis familiares de pacientes que tinham de 24 a 60 meses de falecidos.

Vale ressaltar que foram convocados 12 familiares para cada grupo, porém o número de participantes que faltaram em cada grupo parece refletir o grau de dificuldade em função do tempo da morte. Os familiares que mais faltaram foram aqueles cujos pacientes tinham menor tempo de falecimento, ou seja, de 6 a 12 meses da perda. Além disso, no grupo em que foram convidados familiares com a perda de 6 a 12 meses, as pessoas que compareceram tinham de 10 a 12 meses da perda, assim como, no grupo que seria de 24 a 60 meses da perda, compareceram aqueles que tinham de 24 a 36 meses da morte dos seus parentes.

O grupo do Luto Antecipatório, cujos pacientes ainda estavam vivos e em processo de terminalidade, apresentou uma maior participação até porque os familiares vieram para a reunião da família, espaço para tirar dúvidas e compartilhar experiências. Esse Grupo Focal foi realizado em um momento anterior a essa reunião. As sessões duraram duas horas e foram gravadas pela pesquisadora e por uma colaboradora (residente ou estagiária de psicologia do hospital) e transcrita por uma profissional em transcrições de áudios. A colaboradora também anotou, sobre cada grupo, a disposição na sala e fez observações sobre expressão de sentimentos e corporais. Todos também responderam a um questionário de dados sociodemográficos: nome, grau de parentesco, profissão, religião e estado civil, conforme os quadros apresentados nos resultados.

3.5 Questões Éticas

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Aristides Maltez (Salvador-Ba) sob o número de CAAE: 67005117.2.0000.0050. Os participantes da pesquisa foram informados a seu respeito, mediante a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ver Apêndice A), no qual foram explicitados a justificativa, os objetivos, os procedimentos da pesquisa e os possíveis riscos e benefícios esperados. Foi garantido o livre acesso às informações coletadas e prestados quaisquer esclarecimentos solicitados, bem como foi garantida a suspensão da participação se essa fosse a vontade dos pesquisados. Além disso, foi também pactuado o sigilo, a fim de assegurar a privacidade dos participantes e dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. O consentimento foi elaborado em duas vias, sendo uma entregue ao participante da pesquisa e uma arquivada pela pesquisadora. Por fim, foi informado aos participantes que eles poderiam ter acesso à pesquisadora, caso houvesse necessidade.

3.6 Contexto em que o estudo se realiza

O Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) foi, inicialmente, denominado Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) e teve seu início em 1997. Essa mudança ocorreu, no ano 2001, em função do reconhecimento institucional de que a função e a expansão do SAD na instituição e na comunidade já assumiam contornos de Serviço. O SAD tem como objetivo geral “prestar cuidados paliativos ao paciente terminal de câncer e família, através de equipe interdisciplinar, buscando soluções alternativas que reduzam o sofrimento e proporcionem uma morte digna a esses pacientes”⁽²²⁾.

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 1995, p.140) o paciente oncológico terminal é definido como: “aquele com alterações fisiopatológicas acentuadas, de decurso progressivo e com localização metastática em órgão de grande nobreza fisiológica, não permitindo sobrevida útil e prevendo-se morte iminente”⁽²³⁾. Ou seja, pressupõe-se a presença da enfermidade avançada e incurável, a não resposta a tratamento específico e a presença de sintomas intensos, caracterizando uma falência global do organismo.

O SAD, no seu processo de organização, teve a vantagem de reunir sua equipe semanalmente (antes de iniciar as visitas domiciliares) e discutir temas relevantes relacionados ao exercício profissional dos cuidados paliativos, tais como: morte, vida, eutanásia, distanásia, famílias, formas de conduta etc. Esse processo possibilitou um afinamento da equipe, bem como a construção de um modelo de trabalho, que se adequa aos princípios da humanização.

Segundo Deslandes (2006, p. 26), “humanização significa um movimento instituinte do cuidado e da valorização da intersubjetividade nas relações”⁽²⁴⁾. Por meio da comunicação funcional e do diálogo, pode-se valorizar o paciente terminal e sua família durante suas trajetórias no SAD e na possibilidade de acolhimento à família depois do óbito. A equipe do SAD construiu e vem aperfeiçoando um modelo não só com o paciente e sua família, mas também entre os membros da própria equipe, facilitando o trabalho que tem a peculiaridade de lidar cotidianamente com a morte e o luto.

Os objetivos específicos desse serviço são: reintegrar o paciente ao ambiente familiar; oferecer suporte material quando o paciente não pode comprar; constatação de óbito em domicílio e atestado de óbito para pacientes acompanhados pelo SAD, quando em horário de visitas domiciliares; orientar a família para prevenção do câncer e sobre a prestação de cuidados, oferecendo apoio na doença e no luto⁽²²⁾.

Além da visita domiciliar, o SAD também oferece uma reunião semanal para esses familiares que estão com seus pacientes em casa. Nessa reunião, ocorre a discussão de temas específicos, como a prevenção do câncer, orientações sobre os cuidados ao paciente, orientações acerca da morte em casa e também ocorre a troca de experiência entre os familiares e o compartilhamento das dificuldades.

3.7 Trajetória analítico-interpretativa

Após a transcrição, foi realizada a leitura compreensiva e a exploração do material por meio do qual se pôde chegar à elaboração de uma síntese interpretativa, conforme quadro abaixo.

Quadro 1 - Síntese do método

OBJETIVOS	ESTRATÉGIAS	QUESTÕES
<ul style="list-style-type: none"> – Conhecer as características da experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes em fim de vida; – Conhecer as características da experiência de luto de familiares de seis a doze meses da morte do paciente oncológico; – Conhecer as características da experiência de luto de familiares de 24 a 60 meses da morte do paciente oncológico. 	<p>Grupo Focal com os familiares</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fale um pouco sobre si mesmo. Como você se apresenta? 2. Conte sobre o paciente e a doença. 3. Como tem sido/foi essa experiência para você? 4. Quais são/foram os maiores desafios do cotidiano? 5. Conte a história que mais lhe marcou nesse processo. 6. Como você está lidando com essa experiência?

Fonte: o próprio autor.

A coleta de dados foi realizada por meio de Grupo Focal com os familiares e utilizada a técnica de análise de conteúdo, mais especificamente o modelo de interpretação e sentidos proposta por Minayo e Gomes (2016)⁽²¹⁾. A partir daí, foi feita a exploração do material (análise do conteúdo do texto e identificação dos aspectos significativos), o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Esse é um método para analisar textos dentro das ciências sociais. Porém, na análise de conteúdo clássica, existe um foco em descrições numéricas⁽¹⁶⁾. Na análise de Grupos Focais, o

objetivo, como em qualquer outra análise qualitativa, é procurar sentidos e compreensão. Ou seja, há uma tendência em se buscar mais os tipos, as qualidades do que as quantificações. O texto transcrito são os dados, mas a análise deve ir além do que está aparente no texto. Existe uma procura pelo que é comum e pelo que é diferente ou contraditório. Na análise de interpretação e sentidos, analisa-se o conteúdo, porém buscando essas significações⁽²⁵⁾.

Minayo (2008), na parte V do seu livro *O desafio do conhecimento*, trata com profundidade sobre a análise do material qualitativo e da importância de compreender os significados que os pesquisados compartilham dentro de suas realidades⁽²¹⁾. Para Gonzales-Rey (2003), a produção do conhecimento gera uma transformação epistemológica⁽²⁶⁾. O empirismo como modo de fazer ciência em psicologia ainda é dominante. A busca pela confirmação de hipóteses, para esse autor, muitas vezes reflete um detrimento das ideias e construções teóricas. Diante dessa observação feita pelo autor, a pesquisa qualitativa permite uma valorização das ideias e teorias e os resultados podem produzir uma contribuição para a literatura. No presente estudo, por exemplo, a contribuição seria sobre os processos psíquicos do luto na contemporaneidade.

Música: Jardim da Fantasia

Paulinho Pedra Azul

Bem te vi,
bem te vi andar por um jardim em flor
chamando os bichos de amor,
tua boca pingava mel
Bem te quis, bem te quis
e ainda quero muito mais
Maior que a imensidão da paz
bem maior que o sol
Onde estás?
Voei por este céu azul
Andei estradas do além, onde estará meu bem?
Onde estás?
Nas nuvens ou na insensatez?
Me beije só mais uma vez,
depois volte pra lá.

4 SOBRE A LITERATURA E AS CONSTRUÇÕES TEÓRICAS

4.1 A Experiência como campo de análise

Gadamer (1997) é o filósofo que se dedicou ao estudo da hermenêutica tanto que sua teoria é conhecida como a hermenêutica gadameriana⁽²⁷⁾. A hermenêutica é considerada um movimento universal do pensamento humano. Afirmada como ciência, é um campo que também dá sustentação a essa investigação, baseia-se na compreensão, que se pauta na capacidade de uma pessoa se colocar no lugar de outra. Para ele, compreender não é buscar a intenção do outro, mas é algo que resulta de um contexto, de um todo.

Nesse cenário, para trabalhar com a compreensão, é preciso se apropriar do senso comum e da experiência das pessoas. Para Gadamer (1997), é da experiência que se capta algo real, pois é mais ampla do que ouvir ou intuir determinado assunto⁽²⁷⁾. O tema do presente trabalho fala da experiência de familiares enlutados. Para esse filósofo, compreender significa compreender-se, pois, quem tenta compreender o outro (no caso, aqui, o pesquisador), pode estar exposto a erros e a julgamentos antecipados.

Em dissertação de mestrado, Magalhães (2012) pesquisou sobre a experiência de cuidadores profissionais e familiares diante da morte e utilizou uma abordagem hermenêutica⁽²⁸⁾. Concluiu que, ao estudar sobre saúde, doença e cuidado, é importante atentar para as experiências das pessoas envolvidas e as práticas em saúde precisam ser humanizadoras. Gadamer (2008) reflete saúde como esfera da razão prática e não apenas da esfera instrumental, sendo uma experiência de encontro entre quem cuida e quem é cuidado⁽²⁹⁾. Nesse encontro, novos saberes surgem, tanto os técnico-científicos quanto os práticos do cotidiano do cuidado.

Nos cuidados paliativos, a troca e o encontro aparecem de forma clara, pois, por questões também econômicas da hospitalização, os cuidados são transferidos para as famílias que não possuem, na maioria das vezes, o saber técnico e vão adquirindo o saber prático. Caso não haja um trilhar entre o técnico e o não técnico com o diálogo unindo um lado e outro, fica insustentável para as famílias poderem cuidar, assim como se torna difícil para as equipes poderem assistir. Essa dimensão dialógica do encontro, que seria o real interesse em ouvir o outro, é o que representa a aliança entre pacientes, famílias e equipes⁽²⁸⁾.

A filosofia tem-se debruçado historicamente no conceito de experiência, além de Gadamer, Walter Benjamin (2012) refletiu acerca do tema, primeiramente, como uma opressão sobre a juventude e, posteriormente, reconheceu as qualidades da experiência, uma delas passada de geração para geração, como uma tradição⁽³⁰⁾. Essa seria aquela que estaria em declínio na modernidade. O conhecimento acumulado por gerações por meio de fábulas, parábolas, histórias, provérbios que, no passado, constituía o homem. O homem moderno sofre para reconhecer e se constituir nesse saber tradicional antes transmitido naturalmente entre as gerações.

Para Benjamin, o homem moderno não é capaz de dar continuidade a essa experiência que vem da tradição por conta do avanço da capacidade técnica. Ele ressalta a Primeira Guerra Mundial como o grande golpe na experiência entre gerações, pois o que restou não foi a história e sim o silêncio advindo dos traumas dos veteranos de guerra. A guerra, segundo esse autor, aniquila a experiência, principalmente quando aliada à pobre realidade capitalista. Para ele, a experiência científica é uma das muitas experiências criadas na história, como a da loucura, a do doente, a do místico, entre outras, uma vez que ele considerou o conceito de experiência por uma perspectiva linguística e a linguagem como um elemento estruturante da experiência^(30,31).

Gadamer discute as condições e a possibilidade do conhecimento a partir da compreensão enquanto experiência humana. Para ele, uma das tarefas hermenêuticas é lançar luz sobre o presente, dialogando criticamente com o passado, em que o presente interpela o passado, cuja essência é a de abrir e manter aberta as possibilidades diante dos preconceitos existentes. Os efeitos dessa postura dialógica conduzem ao autoconhecimento. A compreensão é um processo de fusão de horizontes, enquanto superação de limites. Os horizontes se fundem, ocorre o diálogo hermenêutico até que se revele uma nova expressão de algo⁽²⁷⁾.

A maior experiência, para Gadamer, reside na experiência da finitude humana. O homem experimentado seria aquele com consciência dessa limitação, que sabe que não tem domínio do futuro nem do tempo, que possui inseguranças. Ele critica as ciências sociais ao tentarem se assemelhar às ciências da natureza e afirma que não tem como compreender a tradição sem se ver atingido por ela ou vendo-a apenas como objeto. Além da finitude, para ele, outra forma de compreender o outro seria reconhecendo-o como pessoa, numa relação recíproca e real, reflexiva, uma abertura para um verdadeiro vínculo⁽²⁷⁾. Trazendo para os cuidados paliativos, essa área permite que o cuidado ao outro possa ser oferecido de forma menos rígida. Existe uma

maior permissão à autonomia do paciente e aos seus desejos e de suas famílias, pois, na terminalidade, a rigidez técnico-científica se afrouxa dando lugar a um cuidado mais dialógico, em que a compreensão entra em cena. A dialogia, a linguagem, a comunicação são elementos essenciais que compõem a experiência.

A experiência de dar cuidado a um membro da família com uma doença avançada, assim como a experiência de luto vivida passam pela questão do vínculo e do diálogo. Sem essa abertura interna para as peculiaridades e crenças do outro, dificilmente a compreensão é vivida. Paciente, família e equipe, como nos mostra a visão de Gadamer, estão inseridos em uma mesma realidade de doença, morte e luto, porém, para que a compreensão e o encontro aconteçam, é preciso que essa abertura esteja presente permeando as relações, transformando-as em relações verdadeiramente dialógicas e, dessa forma, faça sentido cuidar na terminalidade e vivenciar o luto⁽²⁸⁾.

Retomando a defesa do saber prático, Gadamer também afirma que todo conhecimento começa pela experiência. De um lado, existe a ciência e o saber gerado por ela e, do outro, o saber advindo da experiência, a práxis, como também chamava Aristóteles ao se referir à filosofia prática. O saber do homem só se transforma em experiência “quando ele passa a integrar a consciência prática daquele que age” (p.10)⁽²⁹⁾. Ou seja, para ele, tanto o conceito de teoria como o de práxis sofreram modificações, uma vez que a ciência antiga trazia uma teoria pura que guiava uma prática. Já a ciência moderna inclui a experiência como o ideal de certeza e que é controlável. A práxis seria um saber decorrente das experiências de situações da vida^(29,32).

As ciências sociais abrem a possibilidade de estudar a vida da sociedade e os resultados podem se voltar para ela própria, aumentando a responsabilidade do pesquisador com relação ao futuro da humanidade. Por mais que a aplicação da prática venha de uma “ciência pura” não se pode esquecer que essa aplicação está entrelaçada com as representações, os valores, hábitos, preferências e até, muitas vezes, ao juízo do profissional^(21,29,33). A experiência do profissional frequentemente determinam as decisões práticas⁽²⁹⁾.

Com relação às experiências de morte, Gadamer afirma que o prolongamento do morrer, que vem com o prolongamento da vida, gera uma estagnação da experiência do eu. Presenciar o desaparecimento de alguém como ocorre nas doenças terminais, é algo assustador. A doença

longa afasta o paciente e, muitas vezes, os cuidadores “das experiências de mundo e os recolhe ao interior” (p.82)⁽²⁹⁾.

Para ele, no seu livro “Sobre o caráter oculto da saúde” (2006) existe um saber sobre as coisas e, outro, que não é aprendido e sim amadurecido pela própria experiência. Ele diz: “em todo tratamento há cautela e consideração” (p.116), destacando que o diálogo é promotor da humanização da relação profissional de saúde e paciente/família⁽²⁹⁾. No caso do acompanhamento aos pacientes terminais, o tratamento não está mais em foco, não terá êxito. O importante, nesses casos, é que haja harmonia, proteção e segurança. E o diálogo promove essa abertura, a empatia e a colaboração nesse cenário de doença prolongada e proximidade da morte.

Situações com as de doenças graves, morte e luto geram, nas pessoas, sentimentos de angústia e de medo. Para Gadamer (2006, p.156), a angústia é um aperto, “uma repentina exposição à amplitude e ao estranho”⁽²⁹⁾. Esse estranho gera um vazio que dificulta a superação da situação crítica. O interessante é que a palavra domicílio, casa, sentir-se em casa, traz uma sensação de conforto e de não estranheza. Gadamer pontua que, nesse domiciliar-se, ocorre um viver livre de angústias, protegido das ameaças. Porém, no caso do atual estudo, é justamente nesse contexto do domicílio que a ameaça da morte está à espreita e o desafio, para os cuidadores profissionais e familiares, é transformá-lo em um lugar de proteção, para que se possa propiciar uma morte mais confortável.

Gadamer (2006) também associa a angústia e o medo à morte e explica que é por isso que o ser humano a reprime⁽²⁹⁾. Desde sempre, a humanidade sabe sobre a morte, então, se deparar com essa realidade é se deparar com um medo primitivo. Ele cita Heidegger para dizer que a autenticidade está em se preparar para essas angústias e, a não autenticidade, estaria em viver sem pensar sobre isso, sobre a finitude. Voltando ao estudo atual, as famílias estudadas estavam inseridas nessa realidade da morte no contexto domiciliar, e o atendimento domiciliar em conjunto com as reuniões das famílias oportunizando um preparo para lidar com essas angústias.

Enquanto Gadamer traz uma visão otimista acerca da experiência e da postura dialógica, Benjamin (2012) reflete, de forma contundente, sobre a pobreza da experiência na modernidade em que aquilo que existe é uma pobreza de conhecimentos acumulados e sem clareza frente a seus

limites e suas possibilidades⁽³⁰⁾. Existe um excesso de experiências, porém, sem conexão com a realidade.

Benjamin (2012)⁽³⁰⁾, assim como Gadamer (2006)⁽²⁹⁾ apontam para a tradição como elemento importante para a experiência, no entanto, para Benjamin, a arte de narrar está em extinção. O ato da transmissão da experiência é quase o oposto de ter consciência da experiência. O narrador tradicional sabia contar a história e era responsável pela sua perpetuação, diferentemente da experiência moderna em que não se narra conhecimento algum.

Enquanto a guerra expunha os cadáveres nas trincheiras, tornando os combatentes que retornavam incapazes de comunicar essa experiência, o higienismo como prática política retirava, cada vez mais, a morte do espaço público, conforme bem apontou Foucault (2011), quando referiu que ela está destinada a hospitais e asilos, em seu texto sobre o nascimento dos hospitais⁽³⁴⁾. Para Benjamin, a falta de contato com as últimas palavras do moribundo acaba por findar a ideia de eternidade, pois, para ele, é no instante da morte que a experiência é transmitida de modo mais efetivo e integral. É a mensagem que não pode deixar de ser transmitida aos próximos. Metade da arte da narrativa está em se evitar explicações^(30,35).

Benjamin (2012) explica que a experiência é a matéria da tradição, tanto na vida privada quanto na coletiva⁽³⁰⁾. Forma-se menos com dados isolados e, rigorosamente, com dados fixados na memória, do que com dados acumulados e frequentes do inconsciente que afluem à memória. Por isso, ele fala da experiência da tradição como algo diferente da experiência pobre da modernidade que ele chamou de vivência. Ele acredita que, quanto mais choque, mais consciência e, quanto maior for o sucesso do consciente, mais é vivência e menos é experiência. Então, com a sucessão de choques da modernidade, a experiência fica com a pequena parte e a vivência com a maior parte da existência humana.

Lessa (2016) faz um paralelo entre Benjamin e Agamben e reflete que, para Agamben, certas experiências são da ordem do indizível⁽³⁶⁾. Alguns aprendizados só ocorrem por meio de um sofrimento e depois de um sofrimento, o qual não se pode prever. Ou seja, quando se conhece algo, com certeza é no âmbito fora da possibilidade da experiência, pois, no seu âmbito, existe uma imprevisibilidade, algo inominável, uma vez que a experiência passa pela linguagem e pela história, mesmo a experiência transcendental, aquela que se situa no próprio pensamento.

A possibilidade da experiência encontra-se no pensamento, na reflexão, o que torna cada vez mais improvável com o desenvolvimento técnico-científico os processos artesanais de existência, os processos de criação humana. Na infância ocorre esse fenômeno, justamente pelo estranhamento do novo, em função do qual, segundo Benjamin, a infância teria essa potência transformadora e criadora que irrompe no social e o particulariza no mundo natural, por um espaço que é simbólico^(30,36).

Lessa (2016) discorre sobre a incapacidade da experiência do homem contemporâneo na existência cotidiana⁽³⁶⁾. Para Benjamin (2012), existe uma pobreza da experiência na modernidade com o avanço tecnológico e isso levou a experiência para fora do sujeito⁽³⁰⁾. O declínio disso seria o apagamento da história e da tradição. No experimento, existe uma tentativa de eliminar as dimensões da incerteza e de risco inerentes à noção de experiência. O experimento, então, está em alta na modernidade enquanto a experiência está em baixa, o que pode ser percebido com a infinidade de tutoriais que existem hoje nas redes sociais.

Larrosa Bondía (2002) também corrobora com essa forma de entender, quando afirma que a experiência está cada vez mais rara devido ao excesso de informação, de opinião, de trabalho e falta de tempo e que a velocidade, agitação e incapacidade para o silêncio são inimigos da experiência⁽³⁷⁾. Ele cita Foucault e o pós-estruturalismo que sugere a concepção não substancializada e não universalizante do sujeito. Pontua a importância da ação e das práticas sociais como vetores de construção e de transformação subjetiva, pois para ele, a experiência transforma.

Gumbrecht (2010) em seu livro sobre a produção de presença difere dos autores e das reflexões anteriores, trazendo a premissa de que as humanidades focam em extrair ou atribuir sentido aos fenômenos, o que revela uma vocação hermenêutica⁽³³⁾. Para esse autor, existe uma redução hermenêutica ao significado que começa com Descartes e suas dicotomias. Ele reflete que aquilo que podemos experimentar está fora da linguagem, apesar de ela também ser produtora de presença.

Ele propõe que possa se lidar intelectualmente com as experiências de modo não interpretativo apesar de reconhecer que não se pode renunciar aos conceitos, à compreensão e aos sentidos. A interpretação para Gumbrecht (2010) é parte do estar no mundo, mas não a totalidade da

experiência, visto que, para ele, deveria haver um resgate da capacidade de lidar com o que está diante dos olhos e no contato com o corpo⁽³³⁾.

Ele traz essa tensão entre a presença e o sentido, primeiro tentando libertar-se da autodefinição hermenêutica para depois tentar buscar o que o significado não pode transmitir e explica que não é dual, não defende a eliminação do sentido em detrimento da presença, mas pretende marcar o contraste e ressaltar como uma cultura de presença se diferencia e tenciona uma cultura de sentido. Existe toda uma substancialidade do ser, porém também uma universalização da interpretação⁽³³⁾.

A presença não tem relação temporal. Refere-se à relação espacial com o mundo e seus objetos. O impacto dos objetos presentes sobre os corpos humanos. Gumbrecht (2010) chama os objetos de “as coisas do mundo” e reflete que, ao dar um sentido às coisas do mundo, diminui-se o impacto que essa coisa tem sobre o corpo e os sentidos⁽³³⁾. Metafísica seria, para ele, uma atitude cotidiana ou acadêmica, que atribui ao sentido dos fenômenos um valor mais elevado que a presença material. Apesar de contrapor ao pensamento de Benjamim (2012), uma vez que ele reflete sobre a importância da linguagem, da história e do pensamento, eles têm em comum um olhar sobre a aceleração e sobre dar o tempo para a experiência, o tempo de contato com a novidade⁽³⁰⁾.

Morin (1997) refere que os progressos técnicos, sociais e econômicos do século XVIII trouxeram duas consequências. A primeira é a cisão entre o mundo humano e o natural em que as leis do homem formam um mundo separado da natureza. Ele pontua a ambivalência que surge a partir daí. O homem separado da natureza e, cada vez mais, desejoso por encontrá-la. A segunda é a descoberta do movimento histórico. As sociedades se transformam e morrem. Segundo Morin, é Hegel quem vai falar sobre essa conscientização do devir e que “a humanidade está em marcha” (p. 261)⁽³²⁾.

Morin pontua que antes de Kant havia, nas filosofias clássicas, um equilíbrio entre o humano e o natural e isso se desestabiliza com Kant na sua crítica à razão pura, pois ele denuncia que o pensamento humano não reflete o real e sim as estruturas do ego. A experiência humana é transmitida pelo ego e, dessa forma, o universo vira um “fenômeno”⁽³²⁾. O mundo vira um produto humano. Ele traz os conceitos de moral e ética que, para ele, seriam uma razão prática. A

cultura ganha uma dimensão forte e a individualidade também. A imortalidade vira um postulado da razão prática, mas é refutada no plano da razão pura⁽³²⁾.

Esse mesmo filósofo traz ainda que Hegel associa a morte à negação. Defende que existe uma negação no devir (no progresso histórico) e concorda com Hegel ao afirmar que “toda finitude necessita ser negada” (p.264), o que se assemelha ao movimento da dialética da tese, antítese e síntese. O homem rebela-se e não se conforma com essa realidade universal da morte. A vida (tese) convoca a morte como seu contrário (antítese) e a grande síntese, para Hegel, seria a vida nova, uma vida melhor, o progresso. Morin diz: “o caminho do progresso é infinito...”. Porém, a morte aqui não é o nada. Ela é a própria realização de um devir. “É o fermento da vida em marcha” (p.266)⁽³²⁾.

Para Morin, Hegel traz um contraponto à Kant, uma vez que, para Hegel, o mundo não é produto do homem, como Kant afirma e sim é produzido para o homem. A natureza e a história, para Hegel, são integradas e o progresso humano vai dar sentido ao devir. A partir daí, a morte ganha outro significado e uma função biológica, social e espiritual, torna-se uma necessidade para que os homens e as sociedades morram e se transformem, ocorrendo o progresso histórico, o devir. O pensamento Hegeliano, para Morin, traz uma aceitação da finitude humana, há o reconhecimento da realidade da morte que depois será melhor apurada no existencialismo de Heidegger, que aceita sem reservas a morte⁽³²⁾.

Morin diz que “a morte é sempre a derrota de um particular e a vitória de um universal” (p.265). Ele traz a teoria de Hegel identificando que o universal triunfa sobre o individual e, com isso, traduz a morte como necessária. O universal não é o cosmos, mas sim a espécie. Hegel, com a sua dialética, aprofunda o conceito oriental de morte e renascimento, visto que o renascimento não é o divino e sim o progresso. Entre a tese da vida e a antítese da morte, existe a síntese de uma vida superior. A universalidade é um triunfo e o caminho do progresso não tem fim. Porém à partir da segunda metade do século XIX, começa a crise da morte e a angústia frente a ela^(7,32).

Morin afirma ser a angústia um conceito comum nas filosofias existencialistas de Kierkegaard, Heidegger e Sartre, sendo que Kierkegaard fala em salvação; Sartre, em liberdade e Heidegger associa a angústia à morte, pois a morte, na experiência humana, seria a experiência do nada. Ele menciona, ainda, que: “assim, a angústia e, por conseguinte, a própria morte, é o fundamento mais seguro da humanidade” e “ toda morte é solitária e única” (1997, p. 299)⁽³²⁾.

Han (2017), em seu livro, *A sociedade da transparência*, fala sobre o tema da liberdade de informação e sobre a transparência na atualidade⁽³⁸⁾. Para ele, existe uma exigência de transparência presente em todos os lados e, principalmente, nas redes sociais, que retira o negativo da experiência e cede espaço a uma extrema positividade. Dessa forma, a atualidade se forma por uma sociedade positiva. Bauman (2008) também refere sobre essa positividade ao falar da liquidez presente nos vínculos que torna as relações frágeis e superficiais⁽¹⁰⁾.

Na transparência, há a eliminação da negatividade e não existe profundidade. As ações transparentes são operacionais e controláveis. Nessa sociedade positiva, para Han, o tempo não tem destino e as imagens são pornográficas, ou seja, é o contato direto da imagem com o olho, independentemente de sentido.

O dinheiro iguala e desfaz singularidades. “A sociedade da transparência é um abismo infernal do igual” e “a negatividade da alteridade e do que é alheio ou a resistência do outro atrapalha e retarda a comunicação rasa do igual” (p.10 e 11)⁽³⁸⁾. A eliminação do que é estranho é fundamental na sociedade da transparência e se transforma em uma sociedade uniformizada. Novamente existe um paralelo a essa forma de pensar e a de Bauman (2008) que exemplifica a sociedade atual trazendo os *reality shows* e a superexposição⁽¹⁰⁾. Nesses programas, as pessoas são eliminadas e/ou adoradas, mas no geral, elas são expostas, independentemente de classe social, gênero, cor de pele ou idade.

A linguagem transparente não pode ser ambivalente. Ela é mecânica. Porém, a linguagem, a palavra, como já aponta a psicanálise, é intransparente. Então, a sociedade da transparência quer eliminar a experiência, o acontecimento, os substituindo por uma máquina de circular a informação e, para Han (2017), essa é a violência presente na transparência⁽³⁸⁾. O ser humano necessita do mistério, do não dito, e a total transparência pode provocar um colapso no ser humano que não suporta a falta de espontaneidade e de liberdade presentes na contemporaneidade transparente.

Além disso, se prega a eliminação da vida privada, o que, para Han, é uma ilusão, já que o ser humano, com o id oculto no ego, não consegue esse desvelamento total no individual nem na vida privada. As relações, Han defende, precisam do mistério, da alteridade, da intransparência. Uma relação totalmente transparente é uma relação morta, sem atração. Ele diz: “a falta de transparência do outro é que mantém viva a relação” (p.14)⁽³⁸⁾.

Han pontua o excesso de informação como característica do contemporâneo e afirma que muita informação não necessariamente leva à melhor decisão. A intuição encontra-se além das informações disponíveis e, para que haja pensamento e inspiração, é preciso que exista um vazio, vazio esse, rechaçado pela sociedade positiva, assim como todo sentimento negativo⁽³⁸⁾.

Então, estudar sobre as experiências de luto em uma sociedade em que se deseja esquecer como se lida com o sofrimento e com a dor é uma tarefa custosa e difícil. Han (2017) parafraseia Nietzsche ao dizer que a alma humana deve sua profundidade, grandeza e fortaleza precisamente ao demorar-se com o negativo. O exagero da positividade desencadeia perturbações psíquicas e esvaziamento de sentido⁽³⁸⁾.

Outro ponto abordado é que o valor cultural das coisas está em detrimento do valor expositivo, mercadológico. A ausência da fotografia aumentou esse valor expositivo. Na foto digital, não existe negatividade, “extintos estão o devir, o envelhecer, o morrer” e “obscena é a hipervisibilidade, à qual falta qualquer traço de negatividade do oculto, do inacessível e do mistério” (p.30 e 33)⁽³⁸⁾.

Como viver o luto em um paradigma da hiperexposição em que o valor interior não é considerado, porque não é visto. O luto não chama a atenção dessa sociedade positiva em que a beleza, a bela aparência exterior são cultuadas, pois elas têm valor expositivo. O choro, a morte, o luto diário são invisíveis. Diferentemente das mortes expostas por acidentes ou desastres, essas sim têm caráter de exposição.

Bauman (2008)⁽¹⁰⁾ diz que uma das estratégias da modernidade líquida é afastar a preocupação com a eternidade e desvalorizar tudo que seja durável e ultrapasse a existência individual. Bauman (2008)⁽¹⁰⁾ e Han (2017)⁽³⁸⁾ dialogam, uma vez que ambos apontam que a contemporaneidade nega a duração das coisas por meio da banalização e da desconstrução da morte. Além da falta de durabilidade do contemporâneo, ambos também refletem sobre a transitoriedade dos vínculos. Para Han, o que Bauman chama de mundo líquido, ele traduz como sociedade da transparência. Uma sociedade na qual só o positivo aparece e o negativo é rechaçado. O negativo seria tudo o que não cabe na hiperexposição, como a morte e o luto.

Para Bauman, apenas a morte de um ente querido pode abrir caminho a uma “experiência filosófica privilegiada” (2008, p.61)⁽¹⁰⁾ no sentido de que se pensa na própria morte. A impossibilidade de se substituir alguém (um amor, um pai, uma mãe, um filho...) oferece uma

reflexão mais profunda sobre terminalidade e finitude. Ele acredita que só ao perder pessoas próximas, a experiência da morte é acessível aos vivos, fora dessa experiência, ela é banalizada e domesticada.

As três estratégias descritas por Bauman para tornar a consciência da morte suportável são: 1) a promessa de ligação entre a vida terrena e a vida eterna; 2) mudar o foco de atenção da morte como evento universal para as causas da morte que devem ser enfrentadas e curadas; 3) a morte como um evento banal, como tantos outros que o ser humano tem que lidar. Por mais estratégias que existam, não se pode eliminar o medo da morte, pois os medos humanos carregam em si o medo primordial da morte^(8,10).

Para Han (2018), as imagens expostas não têm complexidade ou profundidade. Basta dar um “like” se você gostar. Não está aberta a reflexões, visto que “a complexidade retarda a velocidade da comunicação” e “a hipercomunicação anestésica, para acelerar-se, reduz a complexidade” (p. 35 e 36)⁽⁹⁾. Ele oferta outros sinônimos para a sociedade da transparência, tais como sociedade pornográfica, da evidência, da aceleração, da informação, do espetáculo, da intimidade e do controle.

A evidência elimina o prazer já que o procedimento é o mais importante e não a sedução, que é negativa por ser misteriosa e ambivalente. Han afirma que, nessa sociedade, falta eros e sobra pornografia, e o desnudamento sem limite é um empecilho ao prazer e à atração por faltar mistério. Ele faz um paralelo entre o sagrado e o prazer. Os dois caminhos são alcançados por modos tortuosos, intransparentes, curvos e por relações assimétricas. Na sociedade da evidência, as relações são simétricas e a assimetria é eliminada⁽⁹⁾.

A hiperaceleração, a hiperatividade e a hiperprodução são também características dessa sociedade. Na hiperprodução, as coisas são acrescentadas e também aceleradas. Para Han (2018, p.70)⁽⁹⁾, “a adição é mais transparente do que a narração. Só se pode acelerar um processo que é aditivo e não um processo que é narrativo”. Daí a exclusão de rituais e cerimônias que são acontecimentos narrativos e lentos. Uma pessoa enlutada tem o seu tempo próprio, impede e atrapalha a aceleração, a informação e a produção.

O calcular é valorizado em detrimento do pensar, pois o pensar traz reflexividade e transforma as experiências, assim como o conhecimento transforma a realidade. Já a informação não tem esse poder de transformar, mas sim de adicionar. A experiência fortalece a transformação. Os

rituais, como os rituais fúnebres, têm um efeito narrativo e, por isso, um tempo próprio, bem como o processo de luto. Não faz sentido acelerar um processo de elaboração. Han (2018, p. 73) diz: “em um mundo desprovido de narrativas e de ritual, o fim só pode ser visto como uma ruptura que dói e perturba”. E, ainda: “somente no contexto de uma narração que o fim pode ser visto como conclusão. Sem uma aparência narrativa ele sempre será uma perda e uma falta absolutas”⁽⁹⁾.

Ao atingir a impossibilidade de narrar, a sociedade perde também a memória histórica trocando-a por uma memória armazenadora. A beleza de uma coisa não vem de imediato, vem a posteriori, ao observar outra coisa. O tempo, na atualidade, é um somatório de coisas sem narratividade.

A intimidade é almejada na sociedade da transparência. Os sentimentos e as emoções são desnudados e a proximidade com os iguais fica em evidência. Com isso, elimina-se, também, a consciência crítica: “a rede se transforma em esfera íntima ou zona de conforto”, diz Han (2018, p.81) referindo-se às redes sociais, nas quais os iguais se comunicam. Ele também diz: “as pessoas socializam-se mutuamente quando guardam distância uma das outras. A intimidade, ao contrário, destrói essa socialização” (p.82)⁽⁹⁾.

A sociedade da intimidade lida com sujeitos narcisistas que não têm distanciamento. O ritual não é narcisista. No ritual e nas cerimônias, existe um espaço com sinais objetivos onde há um encontro com o outro, uma experiência. Na contemporaneidade, o que se tem é a vivência, em que o encontro é consigo mesmo e não com o outro^(9,30).

A informação é primordial na sociedade da transparência. Nessa sociedade, não cabe a poesia ou os poetas, apenas a informação que ordena e orienta. Não há a transcendência que existe na poesia, não há luz, pois é uma sociedade opaca, vazia. A grande quantidade de informações vem para anular esse vazio, no entanto, é uma tentativa frustrada, uma vez que o vazio continua sendo sentido⁽⁹⁾.

Com relação ao controle, Han afirma ser também uma característica da contemporaneidade e alerta que poder e transparência não combinam, pois o poder muito se utiliza do oculto, do não visto. Atualmente, o controle é excessivo. Não só o cargo maior controla o menor como a via “é de mão dupla”. Nas redes sociais, o controle ocorre de forma aberta gerando desconfiança e

suspeita. As pessoas são agressoras e vítimas. Existe uma ilusão de liberdade que se apresenta como controle⁽⁹⁾.

Larrosa Bondía (2002) fala da experiência e do seu sentido e que, por meio do pensar, pode-se dar sentido ao que se é e ao que acontece⁽³⁷⁾. Para esse autor, experiência é o que se passa com alguém, o que acontece e o que toca a pessoa. Para Benjamin (2012), a atualidade é pobre em experiência, porque muitas coisas acontecem, mas pouca coisa toca verdadeiramente⁽³⁰⁾.

Larrosa Bondía (2002)⁽³⁷⁾ mostrando uma concordância com Benjamin (2012)⁽³⁰⁾ e com Han (2018)⁽⁹⁾ cita quatro situações que dificultam a experiência na atualidade.

- 1) Excesso de informação: para ele, informação é diferente de experiência, é uma antiexperiência.
- 2) Excesso de opinião: na sociedade regida pela informação, a opinião é um imperativo, uma obsessão que anula a experiência.
- 3) A falta de tempo: a velocidade com que chega a informação e a “obsessão pela novidade” impedem a reflexão sobre os acontecimentos, que se atropelam sem deixar memórias. Há um consumo desenfreado pela novidade e, como consequência, um ser humano permanentemente frustrado e cada vez mais sem tempo.
- 4) Excesso de trabalho: a dificuldade de parar freia a experiência e, para que ela ocorra são necessários a interrupção, a reflexão, a escuta, o tempo e o espaço.

Ele também diz: “é incapaz de experiência aquele a quem nada lhe passe, nada lhe acontece, nada lhe sucede... a quem nada ocorre” (p.25). A palavra experiência em várias línguas traz a dimensão de travessia, de perigo e, para isso, a pessoa precisa se abrir, cair, sofrer, se submeter, perder o poder. O sujeito incapaz de ter experiência é “firme, forte, impávido, erguido, anestesiado, apático, autodeterminado, definido por seu saber, por seu poder e por sua vontade” (2002, p.25)⁽³⁷⁾.

Justamente por atravessar a pessoa, a experiência carrega em si uma capacidade de transformação. Ao ser tocado, o ser humano se transforma, uma vez que está aberto, tanto à experiência quanto à transformação. Não se capta a experiência pela lógica e pela razão e sim pela paixão, como tudo que toma o ser humano, seja um amor romântico não correspondido e cheio de tensão insatisfeita como um sofrimento, como no luto. A pessoa enlutada está apaixonada pelo objeto perdido, inatingível. Não tem como possuir o objeto amado ao mesmo

tempo em que é possuído por ele. O sujeito apaixonado não está dentro de si e sim fora de si e dominado pelo ser ausente. A paixão é a única coisa pela qual vale a pena viver e, às vezes, renascer⁽³⁷⁾.

Outro ponto importante que esse autor destaca é a singularidade da experiência. Ela é única para cada um e não pode ser replicada. O saber da experiência está dentro do sujeito enquanto o saber científico está fora, por isso, não se aprende com a experiência do outro. “tudo o que faz impossível a experiência faz também impossível a existência” (p.28)⁽³⁷⁾. Ele ainda critica a ciência que tenta transformar a experiência em experimento e parte do método científico. O experimento é genérico, previsível, replicável e produz igualdade. A experiência é singular e produz diferenças e pluralidades: “ela é irrepetível e tem uma dimensão de incerteza e uma abertura ao desconhecido” (p.28).

Retomando a experiência de luto, Freud (1915) fala do luto como um trabalho e não como um sofrimento reparador⁽³⁹⁾. Vieira (2005) afirma que Freud fez uma teoria do luto e que Lacan falou sobre a perda. E o que se perde é toda a possibilidade de ter aquela pessoa, com tudo que vinha dela, reunido ao mesmo tempo. “O que se perdeu é sempre impossível de se esgotar com uma nomeação” (p.6)⁽⁴⁰⁾. Lacan vai além do que se pode representar do real que se perdeu e fala de um algo a mais que faz daquela pessoa um objeto do desejo: “a diferença entre o cadáver e o corpo vivo, seria, então, justamente esse irrepresentável” (p.6)⁽⁴⁰⁾.

Ao perder o ser amado, a pessoa fica, por vezes, como nunca esteve antes, diante desse irrepresentável que não está no cadáver. Para Vieira (2005, p.6), Lacan ao se referir ao luto, trata menos de ausência e mais de presença “em vez de perda, encontro com o real do objeto do desejo”⁽⁴⁰⁾. A angústia advém do insuportável que é se deparar com o objeto real, sem ilusões, sem o algo a mais. A dor do luto vem desse encontro com esse algo a mais que estava oculto. E esse encontro requer um trabalho de luto que envolve construir e desconstruir e não simplesmente aceitar a perda⁽⁴⁰⁾.

Esse autor chama de novas subjetividades o que aparece na atualidade, nos consultórios de psicanalistas, tais como, anorexias, bulimias, depressão, *stress*, *burnout*. A angústia, na atualidade, se expande no *stress* e no *burnout* e se intensifica no pânico. Existe uma generalização atual da depressão, e a angústia que era generalizada e não localizável criou uma

forma na síndrome do pânico ou no stress pós-traumático. Alguns teóricos associam esse fato com o exagero da exposição^(9,30,40,41).

Sibilia (2008)⁽⁴¹⁾, em consonância com Han (2018)⁽⁹⁾, mostra curiosidade com a exibição contemporânea da intimidade e resolve focar seu estudo na dimensão particular da experiência subjetiva. Estar todo o tempo visível, transparente, no cenário das redes sociais, traz um deslocamento de uma subjetividade introdirigida para uma subjetividade das superfícies com a crescente exposição do privado. O termo para isso em psicanálise seria extimidade que, de forma mais complexa, refere-se ao campo do gozo, mas essa autora utiliza a palavra como um trocadilho acerca da exposição da intimidade.

Em sociedade do cansaço, Han (2017) fala do declínio humano por meio da positividade da sociedade. Nos tempos atuais, há uma supressão da alteridade e da estranheza, diferentemente do século passado em que as doenças eram virais ou bacterianas. Na lógica da imunologia, o estranho é o inimigo a ser combatido. A era imunológica tem, em comum, a hierarquização dos espaços^(34,38), e a obediência era valorizada.

O século XXI não funciona na lógica da imunologia e não se reconhece a alteridade e sim o idêntico, o igual. A doença viral era o negativo que precisava ser eliminado. No século atual, existe um excesso de positividade uma supressão da negatividade. Porém, é justamente a negatividade que permite a distinção entre amigo e inimigo, próprio e estranho^(9,38).

Além disso, o que era antes marcado pela disciplina e obediência, hoje, é pelo desempenho, pela ultrapassagem de metas, gerando um cansaço extremo e, com isso, as doenças neuronais, como stress, burnout e depressão, doenças que advêm do excesso de positividade por uma impossibilidade de se alcançar o ideal. Dessa forma, o ser humano moderno é um eterno fracassado por não atingir esse ideal⁽³⁸⁾.

A normalidade é totalitária e os estados de exceção não são vistos. Essa crescente positividade da sociedade, para Han (2017), enfraquece os sentimentos ditos negativos como a angústia e o luto. Na sociedade do desempenho, não há espaço para os sentimentos negativos, uma vez que eles precisam de narratividade e a narração é contrária à aceleração⁽³⁸⁾. O conflito não pode ser elaborado na aceleração do desempenho. O processo do conflito e do luto é demorado e requer narrativa, fala, escuta.

A sociedade do desempenho propõe resolver conflitos, assim como o luto, com o uso de antidepressivos para que rapidamente o sujeito se normalize e possa sustentar sua capacidade de desempenho, mas será essa uma posição possível de sustentar, quando o encontro com a morte se coloca como uma experiência real?

4.2 Morte e Luto na história e na contemporaneidade

A morte não aparece no momento da morte e sim desde o nascimento da vida humana. Para Morin (1997), a crise da morte começa na segunda metade do século XIX e com o progresso científico passa a ser um fenômeno inaceitável⁽³²⁾, como bem referiu Ariès (2014) ao abordar as representações de morte ao longo dos séculos⁽⁷⁾.

Estudos sobre a tanatologia revelam o quanto os profissionais de saúde tendem a lidar tecnicamente com a doença e a morte e, geralmente, eles evitam o envolvimento pessoal com esses fenômenos, o que gera uma redução do ser humano a sinais e sintomas, síndromes, índices fisiológicos ou ao papel de paciente e não agente da própria saúde. Tudo isso corrobora para uma visão dura da morte, porém nem sempre foi assim⁽²⁸⁾.

O que esses estudos revelaram passou a ser encarado como a atitude diante da morte característica da atualidade. Análises históricas desse fenômeno indicam que, a partir da Alta Idade Média até o século XIX, a relação do homem com a morte sofreu uma lenta transformação⁽⁷⁾. Contudo, a partir do fim do século XIX, as mudanças tornaram-se rápidas em comparação com as épocas anteriores.

Durante séculos, a morte era vista com naturalidade. Na segunda metade do séc. XIX, afirma Ariès, a relação do moribundo com o ambiente mudou, passando a ser cada vez mais desagradável comunicar ao outro sua morte. Já no séc. XX, a mudança do processo de morte foi drástica e passa a surgir uma nova forma de morrer. Ariès afirma que tudo se passa como se ninguém mais morresse e o assunto assumiu um lugar de tabu⁽⁷⁾.

Para aprofundar a discussão contemporânea sobre a morte, pode-se recorrer à contribuição de Morin (1997) que reflete o tema da morte sobre diversos aspectos no seu livro *O homem e a morte*⁽³²⁾. Ele, assim como Ariès, concorda que o homem, diante da impossibilidade de suprimir a morte e a doença, resolveu não pensar no assunto e viver como se a morte não existisse.

Bauman (2008) também reflete sobre esse tema dizendo que a sociedade contemporânea tenta banalizar a morte como uma forma de se vacinar contra esse medo. Por ser irreparável e irremediável, ela se torna incompreensível. Ela, a morte, anula tudo o que se aprende. Por mais que se preparem para ela, os seres humanos encontram-se despreparados⁽¹⁰⁾.

Bauman (2008) também diz que o medo da morte é um medo original, já que para o humano existe a consciência da sua inevitabilidade e, com isso, a difícil tarefa de conviver com essa informação⁽¹⁰⁾. As culturas tentam, por meio de mecanismos variados, tornar a vida menos difícil apesar da consciência da morte. Daí a negação da finitude e a ideia de passagem para outra vida.

Atualmente, a grande maioria das mortes ocorre dentro dos hospitais, algumas delas nas UTIs. O paciente passa seus últimos momentos numa instituição, nem sempre ao lado das pessoas mais próximas. Ariès (2014) avalia que o hospital tornou-se o local da morte solitária⁽⁷⁾. Elias (2001), no seu livro, *A solidão dos moribundos*, concorda com Ariès no que diz respeito ao isolamento pelo qual passam os idosos e os moribundos, fazendo, no caso dos velhos, com que a partida comece muito antes⁽⁸⁾.

Segundo Elias (2001)⁽⁸⁾ e, em concordância com Han (2018)⁽⁹⁾, a morte, tanto como processo quanto como imagem, durante o impulso civilizador, é rechaçada. Contudo, Elias (2001)⁽⁸⁾ discorda de Ariès (2014) por achar que a sua visão é pré-concebida, passando uma imagem romântica e bela da morte, na Antiguidade⁽⁷⁾. Elias (2001) defende a ideia de que, em comparação com os dias atuais, a morte antiga era menos oculta e mais familiar, contudo não era pacífica⁽⁸⁾.

Tanto Ariès quanto Elias concordam com a premissa de que a morte seria incompatível com os valores da economia industrial, já que o moribundo não é mais um produtor ou consumidor no mercado e essa falta de funcionalidade do agonizante seria a razão fundamental da mudança histórica de atitude frente à morte e ao moribundo. Tratar a morte como um tabu não só acarreta maior isolamento da pessoa que morre como também traz aos que ficam marcas profundas e difíceis de resolver.

Foucault (2011) aponta como o hospital foi adquirindo um lugar de importância para as sociedades passando de um lugar para se confinar os doentes com patologias transmissíveis ou as

peças à beira da morte para o lugar da tecnologia e da cura⁽³⁴⁾. Ariès (2014) diz o quanto a morte deixa de ser concebida como natural e passa a ser interdita nas sociedades ocidentais mais modernas⁽⁷⁾. Isso também ocorre por esse desenvolvimento do hospital, apontado por Foucault. Apesar de ainda se morrer nos hospitais, principalmente nas UTIs, essa realidade é tida como um fracasso da medicina.

Foucault (2011), ao discorrer sobre o nascimento dos hospitais, afirma que antes do séc. XVIII era uma instituição para o pobre ser assistido, mas também, excluídos da sociedade. Era para o pobre que estava morrendo e não tinha como foco a cura⁽³⁴⁾. Aqueles que ajudavam no hospital também se beneficiavam, uma vez que obtinham a salvação das suas almas ao ajudar os necessitados. Depois do séc. XVIII, com o avanço científico, tecnológico e o cenário das guerras, houve um investimento para que os soldados não morressem e para fortalecer os exércitos. A partir daí, ocorreu o deslocamento da intervenção médica do domicílio para o hospital, bem como a disciplinarização desse espaço e o foco na cura.

Todo esse histórico permite um paralelo com os dias atuais. O hospital tornou-se a marca da ciência e da tecnologia. Não é um lugar para a morte. Nos casos dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas ou terminais, familiares e pacientes ficam deslocados dentro da proposta hospitalocêntrica. Contudo, surge um movimento em paralelo, o movimento contemporâneo dos cuidados paliativos que busca dar esse suporte seja no hospital ou no domicílio.

Os cuidados paliativos^(42,43) caracterizam-se como uma forma humanizada de tratar o paciente levando em consideração a dor e os outros sintomas, cuidando também da família nesse processo de dor total. Incentiva o testamento vital para aqueles pacientes prontos para isso e não pretende nem adiar (distanásia), nem precipitar a morte (eutanásia) e sim deixar que ela chegue no seu tempo natural (ortotanásia). Cuidar do luto das famílias também está previsto nos princípios dos cuidados paliativos.

O luto também sofre o peso do tempo e das mudanças nas formas dos rituais que propiciam sua elaboração. Keleman (1997, p.39) vai falar que tanto o pesar quanto o luto tratam de conexões cortadas, porém “o pesar é o sentimento de perda diante de uma conexão interrompida ou quebrada e o luto é o processo de incorporação dessa perda na vida”⁽⁴⁴⁾. Esse processo, para Keleman, segue um padrão que inclui o choque inicial, as ondas de sentimentos e de expressão emocional, a elaboração da finitude e a busca por novas relações. Ele ainda vai dizer que há

muita semelhança entre o pesar pelo morrer do outro e o pesar pelo seu próprio morrer ou entre o luto pela perda do outro e o luto pela perda de você mesmo.

Normalmente, a morte é vista como algo trágico e o conceito de que a morte não precisa ser trágica e sim o fim de um processo que é culturalmente pouco compartilhado no Ocidente. Apesar disso, luto pode não significar tristeza ou perda e sim alívio, libertação. A morte de alguém pode desencadear reações diferentes, do pesar à alegria (no caso dos ditadores, por exemplo). O luto pode ser um “ritual de expressão de alguns dos sentimentos mais profundos e íntimos da existência” (p.40)⁽⁴⁴⁾. Ele também pontua que, quando esse luto e esse pesar não são expressos, pode ser adoecedor.

Existe pouca socialização no luto e a maioria das pessoas não falam sobre temas tabus, sendo a morte um deles. Isso vem mudando na atualidade com o movimento dos cuidados paliativos. Prantear a morte do outro é também prantear a própria morte, diz Kelleman. A raiva e a tristeza que se misturam podem estar associadas a uma não aceitação e a uma dificuldade de aceitar o inevitável. Quando morre alguém que se ama, existe uma ilusão de que algo poderia ser feito para evitar. E esse sentimento pode gerar culpa também⁽⁴⁴⁾.

O fechamento de ciclos, sendo a morte um deles, coloca a pessoa que o vivencia de frente com o desconhecido, pois abre oportunidade para o novo, para novas relações. Kelleman diz “o luto é a consequência da partida e das finalizações” (p.44)⁽⁴⁴⁾. A finitude assusta a maioria das pessoas e essa proximidade com a morte provoca reações variadas. Por exemplo, tem pessoas que não mexem nas coisas do morto e há outras que agem como se o morto nunca tivesse existido. Em um caso se estende o passado e, no outro, existe um corte no vínculo.

A finalização faz-se necessária no processo de luto, porque permite redefinição de relações, aceitação da morte e do que está vivo para se estar no mundo de forma mais plena frente à nova situação. As pendências afetivas como a raiva, o ódio, o rancor, decepções e mágoas podem gerar dificuldades nas finalizações provocando um possível luto complicado. A despedida pode representar um abandono e, com isso, pode-se temer uma nova intimidade com outro alguém. O fim, no entanto, estabelece “uma relação entre nós mesmos e o desconhecido” (p.46)⁽⁴⁴⁾.

Viorst (2000) diz que a vida já começa com uma perda. A perda do útero e a entrada no mundo para ser cuidado⁽⁴⁵⁾. Além disso, ela defende que todas as experiências de perda relacionam-se

à perda original, a da conexão mãe-filho. Em *Luto e melancolia*, Freud (1917) refere que o luto é um processo interior difícil, lento e doloroso por corresponder, normalmente, à morte de pessoas amadas⁽³⁹⁾. Porém as reações de luto podem também ocorrer para as mortes simbólicas como o fim de um casamento, de uma amizade, de um órgão, entre outras. Freud afirma, ainda, que existe um fim para o luto.

Segundo Viorst (2000)⁽⁴⁵⁾, esse fim à lamentação e ao luto vai depender de vários fatores: como se sente a perda, a idade da pessoa que morreu ou do enlutado, do preparo, da forma da morte, da rede de apoio e da história de cada um. Muitos autores⁽⁴⁶⁻⁴⁸⁾ estudaram a ideia de fases frente ao processo do luto. Uma delas seria a fase de choque ou de descrença. O choque pode ser menor se a pessoa vive muito tempo com a iminência de morte da pessoa amada. Nesses casos, o choque pode vir mesclado ao alívio. A morte esperada traz um abalo emocional normalmente menor do que a morte inesperada. Nas mortes esperadas por doenças graves, o maior choque pode vir no momento do diagnóstico ou do prognóstico reservado, sendo nomeado como luto antecipatório^(49,50).

Outra fase seria a incredulidade e a negação. O período para que se aceite a realidade da perda pode ser longo, porém, quando essa realidade é aceita, pode vir um período de intenso sofrimento físico e psíquico. A fase da raiva e da revolta também seria uma das esperadas. A raiva do morto e dos outros, de forma geral. A raiva também pode gerar sentimentos de culpa e eles podem ocorrer no processo de dor pela perda sofrida. Existe o sentimento de culpa pela ambivalência, presente no amor enquanto a pessoa está viva, e também pode existir depois que a pessoa morre. Mesmo quando a relação não é conflituosa, os sentimentos de culpa podem estar presentes devido à sensação de que poderia ter sido feito algo que mudasse aquele desfecho^(12,45,46).

Nessa fase de dor aguda de misto de sentimentos como raiva e culpa, existe também a idealização do morto e a tentativa de encontrá-lo seja em sonhos, fotos, cheiros. Tudo isso pode acontecer até que se possa chegar ao fim do luto ou restauração, como dizem os autores Parkes (1998)⁽⁴⁶⁾ e Viorst (2000)⁽⁴⁵⁾. Nesse momento, ainda tem muito choro e sofrimento, porém, de modo geral, existe recuperação, aceitação e adaptação. A recuperação diz respeito a “recuperar a energia, a esperança e a capacidade para ter prazer e investir na vida” (p.251)⁽⁴⁵⁾.

Até chegar à recuperação, os referidos autores, Viorst (2000)⁽⁴⁵⁾, Parkes (1998)⁽⁴⁶⁾ e Franco (2010)⁽¹²⁾, destacam que essas fases podem se repetir e retornar. Mesmo na recuperação, podem estar presentes as “reações de aniversário” que são datas significativas como as de morte e de aniversário, momentos festivos e celebrativos. Viorst (2000) refere que o luto pode tomar um rumo de patologia e de reações mórbidas como reações adiadas ou distorcidas⁽⁴⁵⁾. Nas reações distorcidas, ela cita a hiperatividade, os sintomas da doença do morto, doenças psicossomáticas, alterações nos relacionamentos afetivos e isolamento social, hostilidade com pessoas específicas, depressão e risco de suicídio. Parkes (1998) também fala sobre o luto patológico, de forma semelhante a Viorst, porém classifica como luto crônico, luto adiado e luto inibido⁽⁴⁶⁾.

Apesar de o modelo de fases^(1,46,48) ter sido fundamental para o entendimento da morte e do luto em determinado momento cultural e social, atualmente, novos modelos compõem esse entendimento, como o modelo do processo dual do luto em que as fases não ficam em evidência, mas há uma importante oscilação entre a perda e a restauração. Dessa forma, o enlutado vivencia o processo de enfrentamento da perda não com o objetivo de alcançar a meta da recuperação, mas sim aprendendo a lidar com a ausência e encontrando sentidos e significados para ela⁽⁵¹⁾.

O luto normal pode englobar essa oscilação. Nele, o enlutado percebe a perda como real, compreendendo-a e aprendendo a lidar com a falta, apesar da tristeza que acompanha todo o processo⁽⁵¹⁾. O desafio é incluir a tristeza nesse momento contemporâneo que exalta a alegria e o desempenho^(38,51).

Franco (2010) teoriza sobre as perdas na vida adulta e destaca aquelas de filhos e as do processo de envelhecimento como perdas impactantes e que se confundem com a própria identidade. Novos estudos sobre o luto^(47, 52) apontam a importância do vínculo contínuo com o morto, desde que a manutenção desse vínculo não implique em prejuízos para o enlutado. Estudos com mães enlutadas⁽⁵³⁾ refletem a importância do vínculo contínuo para o enfrentamento de mães que perderam seus filhos. Já a morte de um cônjuge traz a necessidade de avaliação e de reposicionamento à nova realidade. A qualidade da relação anterior à perda é determinante no processo do luto.

Para Bowlby (2004), o comportamento de se vincular ajuda na sobrevivência das espécies e o luto é uma resposta genérica à separação, por isso, as respostas de sofrimento que acompanham o luto estão presentes em várias espécies no momento de separações ou de mortes⁽⁴⁸⁾. O desejo

de encontrar a pessoa perdida, a sensação da presença do morto e a raiva pelo seu desaparecimento, assim como outros sentimentos ambivalentes, podem estar presentes nas reações dos enlutados e podem, inclusive, representar uma tentativa de manter a proximidade com o falecido^(12,50).

Segundo Bowlby (2004), a qualidade dos vínculos primários será fundamental nos vínculos futuros e no enfrentamento da perda⁽⁴⁸⁾. Para ele, o vínculo seguro ajuda a desenvolver a autoestima e a confiança, assim como vínculos inseguros e ansiosos podem gerar relações de dependência, reações fóbicas e futuro luto complicado por dificuldade de formar novos vínculos. Isso pode gerar, como já dito anteriormente, reações complicadas como negação da morte, distorção e adiamento do luto que seria a não expressão do luto no momento esperado.

Um dos recursos de enfrentamento para lidar com a perda geralmente está associado ao suporte social e familiar que vai gerar vínculos substitutos^(46,48). Franco (2010) afirma que, individualmente, deve-se considerar a vivência anterior às perdas e os recursos psíquicos para a sua elaboração⁽¹²⁾. Já no plano grupal ou social, é importante observar a rede de apoio existente e o quanto o enlutado a aceita.

Durante muito tempo, houve um esforço para que o luto fosse considerado um processo natural e não patológico. O Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM) IV assume essa vertente. Já o DSM V retoma a ideia do luto como patologia, destacando o que seria um luto complicado. Parkes (1998) resumiu, a partir de vários autores, um conceito sobre o luto em que afirma que ele não é um conjunto de sintomas que surge depois de uma perda e, em seguida, desaparece⁽⁴⁶⁾. Ele fala da complexidade do tema e que o luto traz uma sucessão de quadros clínicos que se misturam e se sobrepõem uns aos outros.

Franco (2014)⁽⁴⁷⁾ cita Stroebe e Schut (1999)⁽⁵⁴⁾ quando eles incluem os principais sintomas dos enlutados, porém nem todos os apresentam. Os sintomas também podem aparecer por um breve período. Esses autores os dividiram em: 1) Afetivos: depressão, ansiedade, culpa, raiva, falta de prazer e solidão; 2) Manifestações comportamentais: agitação, fadiga, choro e semblante de tristeza; 3) Atitudes em relação a si, ao falecido e ao ambiente: autorreprovação, desamparo, desconfiança, isolamento social, interesse exagerado pelo falecido; 4) Deterioração cognitiva: lentidão do pensamento e da cognição; 5) Mudanças fisiológicas e queixas somáticas: perda ou aumento do apetite, impacto na imagem corporal, distúrbio do sono, perda de energia, queixas

somáticas gerais ou semelhantes à do falecido, uso de medicamentos, álcool, cigarro ou outras drogas, suscetibilidade para doenças por baixa imunidade, *stress* ou por falta de cuidados com a saúde.

Franco (2010) afirma que o luto vem sendo muito estudado e debatido, na atualidade, principalmente a concepção de luto como um processo de construção de significados⁽¹²⁾. Para ela, essa construção abarca revisões na identidade, nas relações sociais, nas relações com o morto e no sistema de crenças. Essa autora se debruça, há muitos anos, nos estudos sobre o luto e, atualmente, sobre as novas formas de abordagem, como a questão do vínculo contínuo. As intervenções que focam no afastamento do enlutado ao morto estão se abrindo para estimular uma relação saudável com o falecido, possibilitando um vínculo contínuo e uma reconstrução na relação com ele. Essa seria uma nova tendência desde que o enlutado reconheça que a pessoa está morta, as consequências da perda e que o vínculo contínuo não atrapalhe o enlutado nos reajustes de sua vida.

Outra forma mais contemporânea de abordar o luto diz respeito ao modelo do processo dual, já citado anteriormente. Esse modelo de Stroebe e Schut (1999)⁽⁵⁴⁾ não é linear, nem simultâneo. Franco (2010, p.34), diz: “o movimento ou é orientado para a restauração/reparação ou para a perda”⁽¹²⁾. Além de apresentar uma nova concepção do processo do luto, também propõe uma revisão na teoria do luto, incluindo a confrontação e a evitação do enlutado como enfrentamento.

Retomando o conceito de experiência já debatido no tópico anterior, as experiências de doença, morte e luto passam pela noção de tempo como essenciais para a elaboração dos processos e do avanço técnico-científico como algo com menor importância diante da doença terminal. Frente a isso, sobra o diálogo, o acolhimento, e as relações e interações ganham um grau maior de importância. O encontro com esse desconhecido que não é novidade, mas ninguém quer encontrar, que é a perspectiva de finitude, atravessa a família nessa situação de adoecimento de entes queridos e nem sempre são oferecidos o tempo e o espaço para elaboração.

Barreto (2018) reflete que a linguagem e o pensamento do estranhamento permitem ao homem moderno habitar o mundo tecnológico, desde que ele reconheça que o pensamento calculador e a linguagem cotidiana de prestação de contas consolidam e agravam o esquecimento do ser⁽⁵⁵⁾. Assim, somente um pensamento “outro” e uma “outra” linguagem poderiam restituir ao homem

a possibilidade de um futuro enraizamento, diante da experiência contemporânea da ausência de pátria. Nesse contexto, convivendo com a dor de existir, presente no cotidiano, o ser humano sente-se intimado a refletir sobre esse futuro enraizamento.

A necessidade de estar no mundo de forma diferente, abre a possibilidade de um novo enraizamento. A dor de existir no mundo contemporâneo mostra a situação de risco vivida pelo homem atual na medida em que a técnica parece dominar o que o homem tem de mais peculiar, a reflexividade. A saída para esse não ofuscamento seria meditar sobre os acontecimentos do ser, manter a reflexão⁽⁵⁵⁾. Essa autora traz Heidegger que reconhece ser difícil viver sem a técnica seja em que época for, seja qual técnica for. Ela diz: “que a técnica nos auxilie, mas não nos retire de nós mesmos” (p.31). Esse seria o grande desafio da atualidade.

O filósofo Heidegger referia-se ao contemporâneo como a era da técnica, o que gera, além dos riscos e sofrimento, um sentimento de desamparo e ausência de perspectivas a um futuro próximo, um desenraizamento. O perigo é de o ser humano se perder e enfrentar todas as consequências disso, como o descuido com a natureza, que já vem transformando o mundo e o tornando inabitável para a experiência humana: “o homem é tomado como essência substancializada, concepção que desconsidera a vida em sua condição humana” (p. 35)⁽⁵⁶⁾.

Silva (2018) ainda pontua o cuidado que se deve ter com o exagero da técnica no âmbito da psicologia⁽⁵⁶⁾. Existe uma tendência a enquadrar a angústia como patologia, como critério diagnóstico ou incongruência do *self*, com isso, se espera intervenções psicológicas corretivas que tragam o paciente para uma situação de normalidade, como no luto, por exemplo.

Existe um distanciamento do sofrimento enquanto *pathos*, pois ele é uma condição existencial. A pergunta da autora é: “como acolher o sofrimento humano na era da técnica?” (p.36)⁽⁵⁶⁾. A mesma pergunta poderia ser feita fazendo um paralelo ao luto e aos rituais de luto, já que esses também geram um sofrimento esperado numa sociedade que rejeita a dor^(9,10,38).

Leite (2018) aponta a insuficiência do paradigma tecnicista para a compreensão das demandas familiares e a ideia de que, as práticas psicológicas buscam, algumas vezes, recolocar a pessoa na direção mais saudável e menos sofrida⁽⁵⁷⁾. Nesse aspecto, ela traz uma crítica a esse fazer psicológico prescritivo de protocolos que objetivam prever e controlar comportamentos de modo a se ter um equilíbrio e uma maior felicidade.

A partir dessa crítica, pode-se refletir sobre uma prática com famílias que possam ser mais conectadas à condição humana e com menos explicações técnicas e, para isso, Leite (2018) faz um paralelo com o existencialismo de Heidegger e com a hermenêutica Gadameriana⁽⁵⁷⁾. Apesar de a hermenêutica estar no âmbito ontológico, ou seja, o modo de ser do homem, e a psicologia clínica no campo ôntico, que é o campo da compreensão e as possíveis intervenções nos sofrimentos e adoecimentos, existe uma intercessão pela via da existência humana.

Assumir o horizonte ontológico da hermenêutica significa compreender e aceitar o mistério que é a existência humana enquanto abertura e indeterminação, uma tarefa difícil no mundo contemporâneo em que a eficácia, a evidência e a eficiência são características hipervalorizadas, assim como a superexposição, o escancaramento, a transparência e a positividade excessiva^(11,38).

Nessa era da técnica, é importante manter o diálogo com outros campos, como a literatura e a filosofia que vão ajudar nessa dimensão constituinte do ser humano. Essas outras áreas do saber trazem aspectos que fogem à compulsão e à falta de limites atuais, que transformam o que é possibilidade em extrema necessidade, gerando um desespero^(57,38).

Diante do desespero presente na era da técnica, vem a busca pelo profissional especializado e, junto a isso, a demanda para que esse profissional especializado possa remediar a situação, dizer como o sujeito deve seguir a vida. Para a autora, o problema não é o sujeito desesperado demandar do profissional. O problema está quando o profissional responde a essa demanda e tenta recolocar o outro no lugar de não sofrimento. Isso gera uma situação de cegueira mútua e uma impossibilidade de se apropriar da situação vivida. A falta de aprofundamento nas experiências vividas gera uma compulsão, característica desse tempo, somada a sentimentos de frustração e fracasso presentes no homem moderno^(10,11,38,57).

Para pensar a prática psicológica com famílias, Leite (2018) parte de três momentos reflexivos: apresenta os pressupostos existenciais, problematiza a compreensão de família e, por fim, problematiza a prática psicológica com famílias⁽⁵⁷⁾. Apesar de reconhecer que nenhuma teoria abarca completamente a existência humana, a autora escolhe dialogar com o existencialismo de Heidegger e com a hermenêutica de Gadamer.

Heidegger, segundo essa autora, propõe uma desconstrução do modo de pensar dual do pensamento ocidental em que o homem, muitas vezes, é reduzido ao orgânico. Pensar no homem e nas suas possibilidades é compreender que “cada existência diz respeito sempre e exclusivamente àquele que a ela corresponde” (p.139). O ser humano sempre existe em um mundo compartilhado e, portanto, as demandas familiares precisam ser consideradas nas dimensões da singularidade e da pluralidade. A singularidade ocorre na direção de como são uns com os outros, enquanto família e, a pluralidade, se dá nos acontecimentos do mundo familiar que são compartilhados, “envolve a todos e impõe atenção ao modo como estão cuidando de ser uns-com-os-outros” (p.140)⁽⁵⁷⁾.

Ela traz o cuidado como constituinte da família e os laços afetivos como fronteiras que servem para delimitar quem pertence àquele espaço. Seria o primeiro horizonte em que o ser humano conhece e compartilha. Ela traz a expressão “fronteiras vivas” (p.144) para se referir à constante entrada e saída dos membros de uma família e que não podem ser definidas por consanguinidade ou por laços biológicos e residenciais. Além disso, não se pode olhar para as famílias de forma normativa, pois sempre há o inesperado e não há garantias a partir de situações específicas^(5,57).

A partir do sofrimento, a prática com famílias é encontrar sentidos para tal sofrimento. Nas áreas da psicologia hospitalar e, mais especificamente da psico-oncologia, muitas situações que chegam são difíceis de lidar. Compartilhar um mesmo horizonte familiar não é garantia de fluidez. Muito existe em termos da dificuldade de escuta entre os membros da família e essa dificuldade numa era em que a técnica se sobrepõe, pode potencializar as situações de morte e luto e ser devastadora para as famílias. O profissional da psicologia pode contribuir para que essas pessoas se escutem, busquem sentidos e se reconfigurem mediante os afetos existentes.

Música: Meu Amigo, Meu herói
Gilberto Gil

Oh meu amigo, meu herói
Oh como dói saber que a ti também corrói
A dor da solidão
Oh meu amado, minha luz
Descansa tua mão cansada sobre a minha
Sobre a minha mão
A força do universo não te deixará
O lume das estrelas te alumiará
Na casa do meu coração pequeno
No quarto do meu coração menino
No canto do meu coração espero
Agasalhar-te a ilusão
Oh meu amigo, meu herói
Oh como dói
Oh como dói

Música: Pai**Fábio Junior**

Pai
Pode ser que daqui algum tempo
Haja tempo pra gente ser mais
Muito mais que dois grandes amigos
Pai e filho talvez

Pai, pode ser que daí você sinta
Qualquer coisa entre esses 20 ou 30
Longos anos em busca de paz

Pai, pode crer eu tô bem, eu vou indo
Tô tentando vivendo e pedindo
Com loucura pra você renascer

Pai, eu não faço questão de ser tudo
Só não quero e não vou ficar mudo
Pra falar de amor pra você

Pai, senta aqui que o jantar tá mesa
Fala um pouco tua voz tá tão presa
Nos ensina esse jogo da vida
Onde vida só paga pra ver

Pai, me perdoa essa insegurança
É que eu não sou mais aquela criança
Que um dia morrendo de medo
Nos seus braços você fez segredo
Nos seus passos você foi mais eu

Pai, eu cresci e não houve outro jeito
Quero só recostar no teu peito
Pra pedir pra você ir lá em casa
E brincar de vovô com meu filho
No tapete da sala de estar

Pai, você foi meu herói, meu bandido
Hoje é mais muito mais que um amigo
Nem você, nem ninguém tá sozinho
Você faz parte desse caminho
Que hoje eu sigo em paz

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esta tese discute o luto como uma experiência a ser analisada no âmbito da sociedade do desempenho, considera a dimensão temporal do luto e investiga as suas características no universo da oncologia. Organiza-se a partir de artigos, com vistas a ampliar o alcance dos resultados construídos. Dessa forma, o primeiro artigo trará a discussões acerca do luto antecipatório, quando os familiares participantes da pesquisa estavam com seus parentes vivos e em situação de terminalidade. O segundo artigo trará a discussão sobre a experiência de familiares que perderam seus parentes ou de 06 a 12 meses ou de 24 a 60 meses da morte. Os artigos estarão apresentados na íntegra, no corpo da tese, porém serão submetidos em versão reduzida de acordo com a exigência da revista, e esta versão estará anexada no fim da tese. A seguir serão apresentados os três quadros produzidos à partir dos grupos focais:

Quadro 2 - Dados sociodemográficos e principais expressões emocionais e corporais do Grupo Focal dos familiares de pacientes em fim de vida

INICIAL DO NOME	PARENTESCO	IDADE	ESTADO CIVIL	RELIGIÃO	PROFISSÃO	EXPRESSÕES EMOCIONAIS E CORPORAIS
E.	Sobrinha	48	Casada	Católica	Professora	Fecha os olhos quando fala dos gritos do paciente.
A.	Sobrinha	35	Casada	Católica	Artesã	Assusta-se com a ideia da morte em casa. Emociona-se. É quem cuida do paciente.
A.	Filha	20	Solteira	Evangélica	Autônoma	Comportamento mais evasivo no início, olhando o celular.
M.	Filho	39	Solteiro com companheira	Messiânico	Auxiliar de Serviços Gerais	Demonstrou se emocionar e segurar o choro algumas vezes.
R.	Filha	40	Solteira	Evangélica	Auxiliar de Serviços Gerais	Fala da dificuldade em aceitar a morte da mãe. Chora algumas vezes.
Jt.	Filha	54	Separada	Espírita	Doméstica	Fala da história do adoecimento e chora no fim.
H.	Filha	54	Casada	Católica	Promotora de eventos	Fala em como foi difícil escutar algumas informações nas reuniões. Postura triste e cabeça baixa.
A.	Nora	40	Casada	Espírita	Autônoma	Apresenta um discurso mais racional.
R.	Filho	37	Casado	Espírita	Motorista	Sério, dificuldade em ir para as reuniões, ouvir e ter que lidar com a realidade.
J.	Filha	18	Solteira	Evangélica	Estudante	Voz falhada, respiração ofegante e cita que Deus está no comando.
V.	Esposo	47	Casado	Evangélico	Armador	História do adoecimento, Deus, braços cruzados, cochilou.

Fonte: O próprio autor.

Quadro 3 - Dados sociodemográficos e principais expressões emocionais e corporais do Grupo Focal de familiares de 6 a 12 meses da perda

INICIAL DO NOME	PARENTESCO	IDADE	ESTADO CIVIL	RELIGIÃO	PROFISSÃO	TEMPO DA MORTE	EXPRESSÕES EMOCIONAIS E CORPORAIS
E.	Irmã	48	Casada	Católica	Esteticista	10 meses	Emociona-se ao falar da irmã.
V.	Irmão	74	Viúvo	Católico	Aposentado	um ano	Ao falar da morte da irmã, remete à morte da esposa.
S.	Esposa	53	Viúva	Evangélica	Quituteira	um ano	Chora muito e traz emoções de raiva ao falar da UPA. Chora também ao falar das dificuldades depois da morte do esposo.
M.C.	Mãe	65	Viúva	Evangélica	Aposentada	10 meses	Suspira com outros depoimentos, se emociona e chora ao falar da morte da filha e se arrepia ao falar do assobio da filha.

Fonte: o próprio autor.

Quadro 4 - Dados sociodemográficos e principais expressões emocionais e corporais do Grupo Focal de familiares de 24 a 60 meses da perda

INICIAL DO NOME	PARENTESCO	IDADE	ESTADO CIVIL	RELIGIÃO	PROFISSÃO	TEMPO DA MORTE	EXPRESSÕES EMOCIONAIS E CORPORAIS
L.	Mãe	57	Casada	Católica	Costureira	três anos	Se emociona ao falar do filho que tinha 19 anos ao morrer, também no depoimento de outro participante e ao lembrar da ausência que o filho faz nas festas familiares.
C.	Filha (irmã de A.)	60	Casada	Católica	Dona de casa	dois anos	Alegre. Traz memórias de alegria e gratidão.
A.	Filha (irmã de C.)	64	Solteira	Católica	Auxiliar de secretaria	dois anos	Alegria, gratidão. Emociona-se ao relembrar dos momentos difíceis da doença da mãe.
R.	Esposa (mãe de J.)	47	Viúva	Evangélica	Dona de casa	dois anos	Emociona-se ao relembrar a história do adoecimento. Riu das memórias do marido. Emociona-se com o depoimento de outro participante (Rb.).
J.	Filha (filha de R.)	25	Solteira	Católica	Recepcionista	dois anos	Chora ao falar na morte e em pensar no que não foi realizado com o pai, porém sorri ao se lembrar do vínculo e do companheirismo que tinha com ele.
Rb.	Marido	66	Viúvo	Espírita	Aposentado	dois anos	Emociona-se com o depoimento de outros e também quando se refere à esposa. Abaixa a cabeça ao lembrar e se emociona também ao falar das comidas que ela gostava.

Fonte: o próprio autor.

5.1 Artigo 1 – Submetido na Revista Einstein: A Morte reconhecida: Experiência de Luto Antecipatório de familiares de pacientes em final de vida.

De: revista@einstein.br <revista@einstein.br>

Enviado: sexta-feira, 14 de junho de 2019 14:16:07

Para: SUZANE BANDEIRA DE MAGALHÃES - Profa. Psicologia
<suzanemagalhaes@bahiana.edu.br>

Assunto: Recebimento de artigo - revista einstein

São Paulo, 14 de junho de 2019.

Ilmo(a). Sr(a). Suzane Bandeira de Magalhães,

Confirmamos e agradecemos o recebimento de seu artigo A morte reconhecida: experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes em final de vida que foi protocolado sob o número AO-5226, para a seção Artigo Original. Esse número deverá ser utilizado para obter qualquer informação sobre a sua submissão.

Informamos ainda que será feita completa revisão por pares de seu manuscrito e que V.S^a. será notificado de nossas decisões.

Para acompanhamento de seu artigo acesse o sistema através do endereço eletrônico: <http://apps.einstein.br/revista/index2.asp>

Para se autenticar deverá digitar seu e-mail e senha.

Gratos pela sua colaboração, dispomo-nos.

Atenciosamente.

Prof. Dr. Sidney Glina
Editor Responsável

A Morte reconhecida: Experiência de Luto Antecipatório de familiares de pacientes em final de vida.

Suzane Bandeira de Magalhães – Psicóloga pela Universidade Federal da Bahia e Doutoranda do Programa de Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
Mônica Ramos Daltro – Psicóloga pela Universidade Federal da Bahia e doutora pelo Programa de Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Resumo

Existem diversas abordagens que ampliam os estudos sobre o luto. A maioria delas refere o luto como um processo de elaboração a uma perda. As famílias têm dificuldade para lidar com tantas mudanças e despedidas, porém o longo convívio com a doença pode gerar um luto antecipatório. O presente estudo discute a experiência de luto antecipatório (LA) de familiares em um serviço de atendimento domiciliar para pacientes em fase final de vida, como um processo de elaboração que pode prevenir o luto complicado. O método usado foi um grupo focal com familiares cuja análise de conteúdo indicou que o LA se processou a partir de três categorias de respostas: encontro com a gravidade da doença; família e cuidado; elaboração psíquica do luto antecipatório. Pode-se concluir que fazer parte de um programa de atendimento domiciliar foi um fator facilitador para esses familiares diante da proximidade da morte dos seus parentes.

Palavras Chave: Luto antecipatório. Câncer. Morte. Família. Atendimento domiciliar.

Abstract

There are several approaches that broaden studies on mourning. Most of them refer to grief as a process of elaboration at a loss. The family has difficulties in dealing with so many changes and farewells, but the long relationship with the disease can generate an anticipatory mourning. Having a close health team can also facilitate this process. The present study aims to understand the experience of anticipatory grief of relatives of a home care service for patients in the final phase of life. The method used was a focal group with family members and from the transcription, thematic categories on the main experiences of these relatives were done: Meeting with the severity of the illness; family and care; psychic elaboration of anticipatory grief. It can be concluded that being part of a home care program was a facilitating factor for these relatives in the proximity of the death of their relatives.

Keywords: Anticipatory grief. Cancer. Death. Family. Home care.

Introdução:

O luto, objeto central deste estudo, é compreendido, segundo Parkes (1998), como uma reação a perdas significativas, que podem estar atribuídas a algo ou a alguém e, não necessariamente, está associado a uma morte real. Refere-se a uma resposta normal, esperada depois da quebra de um vínculo cuja consequência pode ser o sofrimento intenso e a tristeza profunda para quem o vivencia. Trata-se de um processo subjetivo, de natureza dinâmica, vivido de maneira singular pelo sujeito que perdeu algo/alguém significativo para si.

Segundo Bowlby (2004), o ser humano tende a lidar com a perda da mesma forma como aprendeu a se vincular, e a dimensão do luto é proporcional ao grau de apego. Para ele, existem condições que afetam o curso do luto que são: a identidade e o papel da pessoa perdida, a idade e o sexo da pessoa enlutada, as causas e as circunstâncias da perda, sociais e psicológicas, que afetam o enlutado.

Parkes (1998), dando seguimento aos estudos de Bowlby (2004) sobre as experiências de perda, identifica quatro fases pelas quais passam os enlutados: entorpecimento, anseio e protesto, raiva ou desespero e recuperação ou restituição. Essas reações de luto ocorrem quando existe uma perda significativa e estão representadas em categorias biopsicossociais que refletem a multidimensionalidade do luto: são os domínios afetivo-emocional, físico, social, cognitivo e espiritual.

Este artigo desdobra-se em compreender o processo de luto antecipatório – LA, caracterizando as experiências dos familiares frente à proximidade da perda associada à morte real do corpo. Pode-se encontrar, na literatura, controversas concepções sobre o LA. Para Fonseca (2004), trata-se de um período de adaptação antes da morte propriamente dita em que as reações são parecidas com as do luto e que tendem a preparar esse familiar para o luto pós-morte. Já Bromberg (1995) afirma que não necessariamente constitui uma fase de preparação e sim de ilusão, na qual existe muita dificuldade em aceitar a realidade da morte presente. Neste artigo, a construção analítica proposta está de acordo com essa concepção de luto ou luto antecipatório como um processo (FREUD, 1915; BROMBERG, 1995; PARKES, 1998; FRANCO, 2002,2008).

Muitos autores (FRANCO, 2008; FONSECA, 2004; PARKES, 1998) concordam que o cuidar da família desde o momento em que o paciente tem o diagnóstico de uma doença grave e manter uma comunicação aberta entre família, doente e equipe médica pode facilitar o processo de adaptação à morte próxima. Por conta disso, profissionais de saúde estimulam intervenções durante uma doença grave para facilitar a expressão de sentimentos e elaboração desse momento em antecipação à perda que se aproxima e para prevenir um luto complicado.

O conceito de luto antecipatório (LA) foi introduzido, pela primeira vez, por Erich Lindemann, que teorizou sobre o tema depois de observações sobre a guerra (FONSECA, 2004). Lindemann encontrou reações genuínas de luto em pacientes que não o experimentaram, de fato, mas que sofreram separação não devida à morte, mas sob a ameaça dela. Ele observou a separação física das esposas dos soldados que partiam para a guerra e, a partir disso, surgiam reações de enluta-mento diante da perspectiva de morte. Tal processo foi denominado síndrome de luto antecipa-tório, pois a pessoa fica em um estado de preocupação com as possíveis repercussões frente à possibilidade de morte e passa a pensar em modos de reajuste que podem ser necessários quando ela ocorrer de fato.

Os sinais de que a morte aproxima-se não necessariamente acionam LA e, conforme Moon (2016), não há evidência empírica de que uma pessoa com esse conhecimento prévio experi-mente menor intensidade de angústia depois da perda. Esse autor traz uma interessante discus-são acerca da ausência atual e futura. Ele refere que famílias em hospices e cuidados paliativos vivenciam essa realidade da ausência atual do membro da família, como ele era, e pode remeter à ausência futura naqueles em LA. Além disso, traz uma correlação de LA com luto complicado (LC).

Em estudos recentes sobre LA, foram encontrados trabalhos que concebem o tema como um sintoma, muitas vezes prejudiciais aos familiares (MOON, 2016; MURTH e SCALEA, 2015; BURKE et al., 2015). Essa forma de tratar o LA segue na contramão das diretrizes antecipadas de vontade ou testamento vital em que o paciente consciente e com maioria pode falar sobre o que deseja que aconteça com ele no fim da vida em termos do tratamento. É importante frisar que não se trata de uma antecipação da morte (eutanásia), mas sim de deixar que ela siga seu processo natural (ortotanásia). Dar mais tempo de vida ao paciente à custa de muito sofrimento e intervenções desnecessárias é considerado distanásia (OLIVEIRA, 2008; OMS, 2018).

O testamento vital permite que o paciente seja escutado em suas demandas, desejos e formas de sofrer e possibilita que se conheça o que ele deseja para o fim sua da vida. Dessa forma, a realidade da morte faz-se presente e, conseqüentemente, a realidade do luto antecipatório também. (OLIVEIRA, 2008; MANUAL ANCP, 2012). O LA, com foco no processo da doença e não na morte, normalmente é considerado fator de proteção para o luto complicado depois da morte. Em cuidados paliativos trabalha-se o LA com esse objetivo e isso se assemelha aos dados do atual trabalho.

No entanto, alguns autores (MOON, 2016; MURTHI e SCALEA, 2015) demonstram estar trazendo uma importante contribuição ao discutir LA como sintoma prejudicial às famílias. O que eles dizem é que se deparar com a realidade da morte sem possibilidade de elaboração é apenas conviver cotidianamente com o sofrimento. Os autores que remetem o LA como processo (FRANCO, 2008; BOLWBY, 2004; BROMBERG, 1995; PARKES, 1998) entendem que a doença prolongada gera uma experiência familiar de reflexão sobre a perda e, conseqüentemente, essas famílias, como as do estudo atual, estão inseridas em um território (aqui, o serviço de atendimento domiciliar) onde podem se deslocar do lugar do sofrimento e da dor intensa para o lugar da elaboração.

As experiências de enfrentamento da morte e do luto parecem encontrar certa universalidade em determinados contextos e culturas. Higgs et al. (2016) pesquisaram 13 pais com filhos com aplasia espinhal medular tipo 1 e encontraram temas comuns entre eles. A sua maioria percebeu a inevitabilidade da morte dos filhos, o que gerou, desde choque inicial até um relato do percurso que viabilizou a elaboração do processo de aceitação da morte diante do sofrimento imposto pela doença. Overton e Cottone (2016) reforçam o estudo de Higgs et al. (2016) e também trazem o LA como um processo natural em resposta a uma expectativa de morte iminente.

Moon (2016) escreve um artigo questionando se o LA é um mero conceito ou se, de fato, é uma realidade observada pelos profissionais que pode gerar serviços concretos que beneficiem as famílias. Ele se pergunta se o LA é uma prática cotidiana em hospices e cuidados paliativos e reflete a importância de se considerar diferenças pessoais e culturais.

O LA, embora dinamicamente diferente, está intimamente articulado ao transtorno do luto complicado (LC) referido no DSM V (Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais) como uma desordem complexa e persistente. O LC foi compreendido por Freud (1915) a partir

da melancolia, ou seja, como uma condição patológica. Para ele, tal qual o luto, a melancolia pode-se apresentar como uma reação à perda de um objeto de amor, entretanto, envolve perdas de natureza mais ideal. Na experiência do luto, o mundo externo esvazia-se; na melancolia, o ego esvazia-se e o sujeito vive a permanente insatisfação com o próprio ego, com a sua forma de existir, o que caracteriza o LC.

Moon (2016) destaca a importância de se conhecer a pessoa em luto mais do que o tipo de luto que ela tem. Mesmo em perdas traumáticas como em acidentes ou morte de crianças, nem todos apresentam LC, reforçando a ideia de que muitos fatores podem estar envolvidos para o seu desenvolvimento, não só o tipo de morte, mas também diferenças pessoais, antecedentes psiquiátricos, perdas anteriores não resolvidas, estilos de enfrentamento evitativo, entre outros. Esse autor afirma que pode não ser somente o luto que precisa de cuidados, mas sim todas as questões que podem complicar a experiência da perda, perspectiva que coloca a experiência numa dimensão complexa e multidimensional, com possibilidade de agravamento.

Por vezes, Moon (2016) constrói sua tese discutindo o LA como um sintoma desagradável e não um processo. Dessa forma, atribui juízo de valor a ele, como se o LA pudesse ser positivo ou negativo e gerar efeitos bons ou ruins. Contraditoriamente, em revisão de literatura realizada por esse mesmo autor, ele indica que a falta de processo de LA pode ser possível fator de risco para a saúde mental do sujeito enlutado, depois da perda e com a presença de sentimentos angustiantes mesmo passados anos do evento de morte e que é de extrema importância dar atenção às pessoas durante as circunstâncias envolvendo LA para minimizar complicações evitáveis.

Burke et al. (2015), concorda com Moon (2016) e considera a existência de LA disfuncional em familiares caracterizados por dependência relacional, educação pobre e pouco apoio, uma perspectiva apresentada pelo autor como fator de risco emocional para familiares de pacientes terminais em um serviço de cuidados paliativos para veteranos. Destaca que, nesse contexto, familiares também experimentavam desconforto com a proximidade e a intimidade com o paciente, crise espiritual e incapacidade de dar sentido à perda. Eles chegaram à conclusão de que, nessa amostra, o LA está carregado de aflições que exigem monitoramento precoce e intervenção.

Burke et al. (2015) também concluem que as hipóteses sobre LA resultam de teorias contraditórias e consideram um desafio analisar essa experiência. Eles entendem que os resultados são ambíguos em relação aos desfechos associados à LA e questionam a importância do LA para o

indivíduo, pois, na antecipação da perda, o LA, já caracteriza todos os aspectos da perda: sentido da experiência, fé, papel da rede social, pendências afetivas e dependências relacionais. Apesar de ser um estudo que confunde ao se falar de LA, eles sugerem que haja investimento em práticas de intervenção precoce que amenizem a angústia e facilitem a transição para a família. Eles concluem defendendo que, ao se perceber que o paciente e a família estão em processo de LA, essas intervenções aconteçam o mais breve possível.

As complicações do processo do luto, encontradas em literatura, foram a sobreposição de sintomas entre o LA e depois da morte (sinais de alteração de apetite e sono, fadiga, medo, ansiedade ou desamparo), esquecimento, atenção comprometida e dificuldade de concentração ou decisão. Moon (2016) pontua que é importante diferenciar LA de depressão e que, nesses casos (de LA), não é indicado prescrição de medicação e o que a família necessita é de tranquilidade, paciência, simpatia e suave repetição de esclarecimentos por parte dos profissionais.

A partir desses diálogos, entra em questão o valor das diretivas antecipadas de vontade ou conversas preparatórias sobre questões de cuidados no fim da vida e são traçados planos que podem ser mudados a depender de novas circunstâncias que ocorram. Para Franco (2014, em Franco e Polido, 2014, p.35), o “valor de proteção do LA está relacionado à qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador principal”.

A espera até o momento da morte foi bem descrita por Oliver (2014) como a espera agridoce. Em um artigo autobiográfico, essa autora refere sobre o período que antecedeu à morte do esposo como um período maravilhoso e proveitoso, até porque eles tinham consciência do prognóstico e puderam realizar desejos em conjunto, assim como despedidas. Por outro lado, foi também um período difícil e árduo marcado pelo agravamento do quadro e pela proximidade da morte. No conjunto das experiências descritas, concordante com a maioria da literatura analisada (OVERTONE e COTTONE, 2016; FRANCO, 2008; PARKES, 1998; WORDEN, 2008; RANDO, 2000, WATSON, 2015), o luto antecipatório é um processo elaborativo da experiência de perda e tem uma natureza complexa que envolve distintos aspectos da vida psíquica e também do cotidiano do familiar.

Nesse cenário teórico, observa-se o destaque dado, pelos autores, à necessidade de intervenção precoce para os indivíduos que vivenciam sofrimento decorrente de perdas de familiares ou de concreta ameaça de morte, de forma a localizar e atender às necessidades informativas dos

enlutados, mas também de constituir-se como território de acolhimento e escuta, uma escuta qualificada, presente antes da morte propriamente dita, que possibilite ao enlutado falar sobre a situação do adoecimento e suas consequências, aprender a aceitar suas expressões de dor, poder falar sobre a culpa, lembrar situações, elaborar o processo de perda, propriamente dito, construindo novas possibilidades de enfrentamento e da releitura agri-doce da experiência.

Este estudo considera o LA como um processo de elaboração antecipada da experiência de perda, que pode se apresentar como um fator de proteção à saúde mental das famílias de pacientes em fim de vida. Essa compreensão demanda, da instituição e da equipe de saúde, preparação para favorecer o enfrentamento dessa experiência da forma mais saudável possível. Frente a isso, o presente estudo, dá visibilidade ao processo de LA e pretende compreender a experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes com câncer em fase final de vida, no contexto do atendimento domiciliar.

Contexto em que o estudo se realiza

Este estudo foi realizado em um hospital de referência no tratamento de câncer na região Nordeste do Brasil. Ele é mantido por uma associação sem fins lucrativos, atendendo 100% de sujeitos vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS) e, entre um conjunto de serviços que oferece, destaca-se o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), campo em que esta investigação se realiza.

Criado em 1997, com o nome de Programa de Atendimento Domiciliar (PAD), o atual SAD presta cuidados paliativos ao paciente de câncer terminal e à sua família, por meio de uma equipe interdisciplinar, buscando soluções alternativas que reduzam o sofrimento e proporcionem uma morte digna aos pacientes (Protocolo SAD, 1997).

O SAD organizou-se a partir da portaria do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018, p.140) que define o paciente oncológico terminal como: “aquele com alterações fisiopatológicas acentuadas, de decurso progressivo e com localização metastática em órgão de grande nobreza fisiológica, não permitindo sobrevida útil e prevendo-se morte iminente”. Ou seja, pressupõe-se a presença da enfermidade avançada e incurável, a não resposta a tratamento específico e a presença de sintomas intensos, caracterizando uma falência global do organismo.

O SAD iniciou suas atividades investindo na capacitação de sua equipe. Formados numa perspectiva hospitalocêntrica e voltada para a cura das doenças, a equipe foi qualificada para constituir uma nova postura identitária. Isso ocorreu com reuniões semanais que antecederam ao trabalho de visita domiciliar e promoveram discussões de temas relevantes relacionados ao exercício profissional dos cuidados paliativos, tais como: morte, vida, eutanásia, distanásia, famílias, formas de conduta etc. Essas reuniões ao tempo em que capacitaram a equipe, possibilitaram seu afinamento e a construção de um modelo de trabalho que foi sendo ajustado ao longo dos anos.

A opção adotada foi o modelo de assistência centrado no paciente e na família, que reforça a identidade do programa com uma prática clínica humanizada. Segundo Deslandes (2006), a humanização configura-se como um movimento instituinte do cuidado que valoriza a intersubjetividade nas relações. Na atualidade, muitos estudos e pesquisas têm sido articulados às discussões referentes à humanização dos cuidados em saúde (HUMANIZA-SUS, 2006; DESLANDES, 2006; BENEVIDES e PASSOS, 2008; AYRES, 2007), e o SAD tem seus princípios pautados nessa perspectiva, por isso investe no diálogo como forma de valorizar o paciente terminal e sua família.

Com esse cenário referencial, o SAD tem como objetivos reintegrar o paciente ao ambiente familiar; oferecer suporte material quando ele não pode adquirir; constatação de óbito em domicílio e atestado de óbito para pacientes acompanhados pelo SAD, quando em horário de visitas domiciliares; orientar a família para prevenção do câncer e sobre a prestação de cuidados, oferecendo apoio na doença e no luto (Protocolo SAD, 1997).

Além da visita domiciliar, a equipe multiprofissional do SAD oferece, também, uma reunião semanal para esses familiares que estão com seus pacientes em casa. Nessa reunião, ocorre a discussão de temas específicos, como a prevenção do câncer, orientações sobre os cuidados ao paciente e acerca da morte em casa, quando também ocorre a troca de experiência entre os familiares e o compartilhamento das dificuldades. No conjunto complexo desse trabalho, em que o estudo se desenvolveu, realizam-se, também, encontros semanais com duas horas de duração com a equipe (médica, psicóloga, assistente social, enfermeira, técnica de enfermagem e secretária) com o objetivo de discutir os casos e melhor planejar as atividades.

Método

Esta pesquisa refere-se a um estudo exploratório de orientação qualitativa, considerado o mais apropriado para a análise de temáticas como as experiências de luto. Conceitos como morte e luto fazem parte de um universo de significações e estão atravessados por sentimentos, valores, crenças e atitudes humanas. Envolveu 11 familiares, usuários do SAD.

O método utilizado para coletar a narrativa dos familiares de pacientes oncológicos em fim de vida foi o Grupo Focal (GF). O GF é uma estratégia na qual o pesquisador tem a possibilidade de ouvir vários sujeitos ao mesmo tempo e observar as interações características do processo grupal. Objetiva conhecer sentimentos, informações, experiências de grupos pequenos acerca de determinado tema. Não se trata de entrevistar indivíduos em um mesmo espaço físico e sim capturar a interação entre os participantes sobre o assunto pesquisado (KIND, 2004; BAUER e GASKELL, 2008).

Realizou-se um grupo focal, com uma hora e cinquenta minutos de duração, nas dependências do hospital, envolvendo 11 familiares cujos pacientes estavam vivos no momento do grupo e em processo de terminalidade. Esses familiares vieram do SAD para a reunião da família, foram convidados e aceitaram participar do GF. Além dos familiares e da pesquisadora, estava presente, também, uma colaboradora (residente de psicologia da instituição). As narrativas foram gravadas por meio de dois celulares que dispunham de recursos para a gravação e, posteriormente, transcritos. Além disso, a colaboradora registrou aspectos da expressão não verbal dos participantes. No Apêndice 1, pode ser observada uma tabela descritiva dos dados sociodemográficos e as principais expressões emocionais e comportamentais dos participantes ao longo do GF.

Este artigo é parte de uma tese de doutoramento que investiga as diversas formas de luto vivenciadas pelos familiares em distintos períodos do luto. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o número de CAAE: 67005117.2.0000.0050 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Para análise dos dados, utilizou-se da Análise do Conteúdo realizada pelo Método de Interpretação de Sentidos, proposto por Minayo e Gomes, em 2012. Tal processo analítico envolve as etapas de Categorização, Inferência, Descrição e Interpretação. Foram, então,

identificadas categorias temáticas sobre as principais experiências desses familiares e sentidos a elas atribuídos. A construção de categorias empíricas relacionadas à proximidade da morte a partir dos relatos obtidos em campo pôde fornecer elementos classificatórios para a análise das narrativas sobre o processo de luto no grupo de familiares pesquisados, o que determinou a vocação exploratória da pesquisa. Os participantes da pesquisa são identificados no texto com a primeira letra do seu nome e, em seguida, o grau de parentesco e idade (ex: V, esposo, 54).

Resultados e Discussão

Uma doença como o câncer traz estigmas e representações associadas a morte, mutilação, dor e uma ideia de morte rápida/iminente, mesmo em casos de bom prognóstico (SONTAG, 2007). Neste estudo, considera-se que a experiência de perda emerge já associada ao diagnóstico de câncer, principalmente quando esse diagnóstico já vem com características de doença avançada.

No conjunto das narrativas, o luto antecipatório está apresentado como um processo, sua instalação envolve o percurso da doença e o itinerário terapêutico, no encontro com o real risco de morte. O enlutado vai se apropriando da gravidade da doença e da possibilidade da morte e, a partir disso, ele experimenta uma série de sentimentos. Sua vida cotidiana é sobrecarregada, sua relação consigo e com o paciente tem novos contornos e ele é obrigado a desenvolver novos modos de operar a vida, não necessariamente bons para sua qualidade de vida e, acima de tudo, defronta-se com a impotência frente ao real da morte e suas consequências.

Quando o LA está instalado, percebe-se sentimentos de coloração variada, como a ambivalência em desejar que o paciente morra para que o sofrimento acabe e o desejo de que ele permaneça vivo, a angústia sobre si, a angústia pelo outro, um sofrimento causado pela dificuldade do que dizer ao paciente quando ele demanda falar sobre a morte ou sobre o futuro e a busca por apoio, quer seja de uma fé, quer seja de uma rede de apoio formal ou informal.

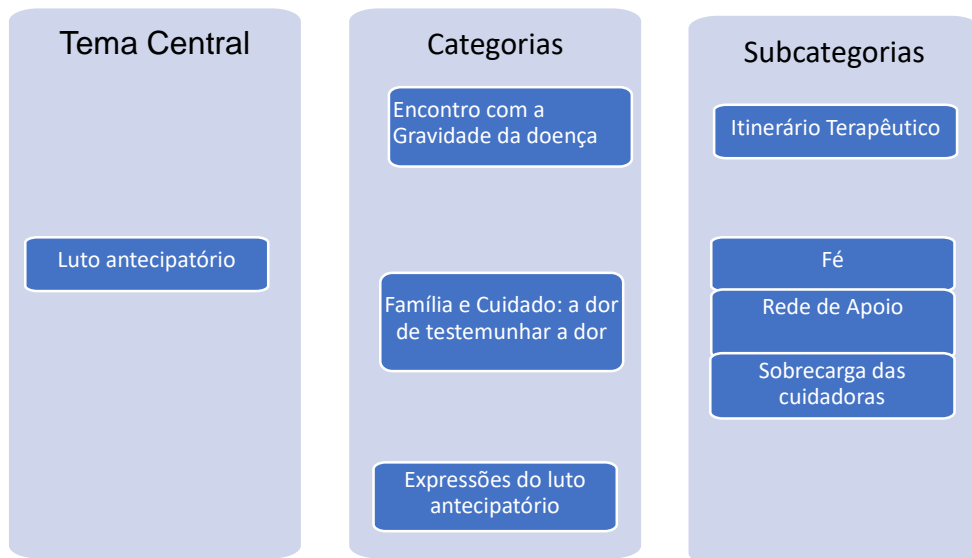
A fé e o acionamento de uma rede de apoio falam de uma impotência frente ao real da morte. A presença da fé depende apenas da abertura do enlutado ou de suas crenças anteriores, no entanto, a presença da rede de apoio depende da sua disponibilidade. Nos sujeitos deste estudo, a sobrecarga apareceu como um aspecto dominante e denotando uma experiência de solidão e impotência.

O LA ameniza as complicações futuras, porque antecipa o processo de elaboração da perda e faz isso virtualizando a morte, dando realidade a algo que não aconteceu, mas que o familiar/cuidador pode pensar sobre suas consequências, tanto sobre a falta que o outro fará quanto sobre a diminuição da sobrecarga física, emocional e financeira. Para que essa reflexão ocorra, é necessário dar espaço para o LA e tempo para a elaboração. Quando isso acontece, o LA pode ser considerado uma extensão do tempo do luto, faz parte do luto em si, colaborando inclusive, na sua resolução depois da morte. Han (2018) refere sobre a dificuldade de encontrar esse tempo na atualidade em uma sociedade onde os temas negativos, como morte e luto, são rejeitados.

No prognóstico reservado, o estigma do câncer desloca-se para a posição de realidade e a confirmação de gravidade e finitude vai se colocando de forma processual para o familiar, concordando com a maioria dos teóricos abordados (BOWLBY, 2004; PARKES, 1998; FONSECA, 2004; FRANCO, 2014; HIGGS, 2016; OVERTONE e COTTONE, 2016; OLIVER, 2014). Alguns teóricos (MOON, 2016; MURTHI e SCALEA, 2015; BURKE et al., 2015), apesar de questionarem a importância do LA, concordam que é necessário haver investimento em intervenções precoces para as famílias envolvidas nesse contexto.

No conjunto das narrativas, emergentes no GF, observou-se que o LA está colocado como um processo de elaboração que se constitui ao longo do processo de terminalidade e se apresenta articulado em três categorias temáticas que se desdobram em outras subcategorias e estão apresentadas na Figura 1. Para fins didáticos, serão analisadas de maneira individual. São elas: 1) Encontro com a gravidade da doença; 2) Família e cuidado: a dor de testemunhar a dor e 3) Expressões do luto antecipatório.

Figura 1. Categorias de respostas relacionadas ao luto antecipatório de familiares de pacientes no fim da vida



As categorias construídas a partir dos relatos dos participantes identificam também fatores aos quais se pode atribuir influência na determinação de suas representações de luto e morte. Os participantes do estudo traziam a experiência de luto, com declarada dor psíquica associada ao familiar em processo de terminalidade e, dessa forma, permitiu identificar singularidades expressas nos sentimentos, atitudes e crenças pessoais.

1. Encontro com a gravidade da doença

Essa categoria discute a proximidade da morte a partir da experiência do familiar, do sentido de morte que ele atribui em decorrência do prognóstico ou agravamento do quadro. Nesse sentido, ela foi dividida na subcategoria: o Itinerário Terapêutico. Além disso, ela descreve a impotência dos familiares: ... *e a gente sem poder fazer nada, né?* (H, filha, 54), denotando que o encontro com a gravidade vai trazendo a presença da morte e o paciente passa de doente para mortal.

Os sentimentos de choque e aturdimento que as famílias passam ao perceber a proximidade da morte dos seus parentes é constante na literatura (FRANCO, 2008; BOWLBY, 2004, PARKES, 2008; HIGGS et al., 2016; WORDEN, 2008). Sales e Santos (2011) buscaram compreender os sentimentos de pessoas que experienciam o luto pela morte do parente por câncer. Elas

entrevistaram seis familiares de um Programa de Assistência e Internamento Domiciliar e identificaram três pontos principais: a angústia perante a possibilidade de morte iminente; a percepção sobre a própria finitude e sobre a temporalidade de estar-no-mundo enlutado. Abaixo, seguem dados que se assemelham aos achados do presente estudo, conforme os fragmentos de narrativas, principalmente no que diz respeito ao impacto frente à noção da proximidade da morte.

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

...pra mim, receber essa notícia, né, foi difícil porque logo no começo foi eu que coleí com ela pra tudo. (R, filha, 40) [referindo-se a receber a notícia do agravamento da doença.]

Itinerário Terapêutico

Nesse contexto de gravidade e sofrimento, o itinerário terapêutico emerge como uma categoria analítica indicativa da construção do LA. Para a maioria dos participantes da pesquisa, a ligação entre doença e morte está também marcada por uma experiência de sofrimento referente ao itinerário terapêutico (IT), que diz respeito ao percurso percorrido pelos sujeitos e familiares na busca por tratamento para o câncer e contempla o período da descoberta do diagnóstico até o processo de cuidados paliativos. Esse percurso reflete suas experiências de vida e seus valores (ALZATE LÓPEZ e TRAD, 2015).

Alzate López (2014) realiza uma metanálise na qual identifica itinerário terapêutico como complexos processos na busca por cuidados que envolvem escolhas, avaliações e adesão a cuidados ou tratamentos. Boa parte dos estudos encontrados pela autora apresenta o IT como parte das experiências, significados e percepções do paciente e família sobre a doença ou o tratamento. No presente estudo, a análise das narrativas o coloca atravessado pela precarização dos serviços públicos de saúde no Brasil: dificuldade de acesso aos exames, lentidão dos processos de assistência, falta de acesso à tecnologia de ponta, fila para conseguir vaga em hospitais, demora na obtenção de resultados de exames. Essas experiências vão de encontro à força da evolução da doença que, vai, segundo um participante da pesquisa, *comendo, tomando* o paciente e sua existência, como pode ser observado nas falas dos participantes:

...depois, apareceu um carocinho do lado de fora, aí pra conseguir um médico de novo foi

outra luta, demorou, demorou e quando conseguiu já ficou sem saber se faz cirurgia ou não faz, quando pensou que não, o carocinho começou a se romper, aí foi comendo, comendo, comendo, comendo e aí o tratamento hoje tem, amanhã não tem, hoje tem... (V, esposo, 47).

...ela ia se operar, fazer a cirurgia e tudo ia dar certo, mas correndo atrás de médico aqui, médico ali, a gente fez o abdome total e aí no resultado viu esse tumor no fígado que aí se rompeu com a pedra na vesícula e tomou a metade dos órgãos e pra a gente tá sendo tão difícil! (R, filha, 40).

Essa representação de que a doença come a carne, deteriora, também está presente no livro de Sontag (2007), no qual ela aborda algumas doenças que trazem essas metáforas, como a tuberculose, o câncer e a aids. No câncer, as células cancerígenas seguem proliferando-se descontroladamente invadindo os mecanismos de controle de uma célula comum e a evolução da doença, no caso do prognóstico reservado, evidencia a força da natureza e a impotência dos humanos frente a ela, compreensão essa que, se apoiada a um processo de luto, pode gerar complicações psíquicas futuras, conforme pontua (MOON, 2016 e BURKE et al., 2015).

No percurso terapêutico, o hospital enquanto espaço, coloca-se como um encontro inevitável. Entretanto, um hospital filantrópico, no nordeste do país, de referência em câncer, assume características particulares de horror (frente ao estigma da doença e o encontro com sofrimentos variados) e de humanização e acolhimento simultâneos. Faria e Bortolozzi (2009) exploram o conceito de território na perspectiva de Milton Santos em que esse conceito, que é polissêmico e interdisciplinar, busca conciliar as categorias espaço e processo saúde-doença. Nesse sentido, o hospital é um território importante para as ações práticas em saúde, sejam elas corretivas ou preventivas.

Conforme os autores acima, o território é uma ferramenta a ser utilizada sempre que o estudo envolver grupos sociais. Ao fazer uma análise do grupo social encaminhado para o atendimento domiciliar do hospital estudado, percebe-se, na sua maioria, famílias pobres, de periferia, mulheres cuidadoras e responsáveis pela tomada de decisão e também a não terceirização dos cuidados ao paciente terminal. As famílias assumem os cuidados integrais, o que pode ser observado nos relatos de sobrecarga física e emocional presentes na categoria seguinte.

Para alguns participantes, o principal encontro com a gravidade da doença ocorreu a partir das experiências no hospital, principalmente no pronto atendimento, marcado por pessoas com sintomas difíceis de administrar em casa, como a dor, a hemorragia e a dispneia. O controle

desses sintomas e o reconhecimento do hospital como um território de sofrimento psíquico, nesses casos, são estudados pelos cuidados paliativos e busca-se instrumentalizar os familiares e cuidadores quando estão com os pacientes no domicílio (OLIVEIRA, 2008; MANUAL ANCP, 2012).

Os participantes da pesquisa discorreram sobre esse impacto ao passarem pela hospitalização e pelo pronto atendimento (PA) anterior ao ingresso deles no serviço de atendimento domiciliar. Para alguns, foi uma experiência inesquecível, para outros, um desafio ao qual tiveram que se adaptar.

(...) todas as vezes que ela teve que ir pra a emergência do hospital, eu acho que é uma carga de sofrimento muito grande naquele PA, me marcou muito, o sofrimento assim generalizado, entendeu? Todas as vezes foi muito chocante. Dela e das outras pessoas, né? Com certeza, e isso aí eu não vou esquecer, se eu viver 100 anos eu vou me lembrar dessa carga de sofrimento que existe ali naquele PA, isso me marcou demais (R, filho, 39).

(...) quando eu levei minha mãe pra emergência que ela viu aquela gritaria, aquela gritaria de dor, e a gente sem poder fazer nada né, só gritando e gemendo o tempo todo no carro e meu irmão no volante e ela oi oi oi, aquilo ali é demais né, isso aí me marcou muito, não vou esquecer nunca disso aí (H, filha, 54).

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

Esses fragmentos de narrativas refletem que a dimensão do encontro com a gravidade não ocorre apenas na informação, mas para muitos, acontece nesse encontro com o real. O real do corpo sofrido, da dor, do sofrimento do seu parente e das outras pessoas, da impotência. Nesse aspecto, o território-hospital, território dialético, contribui na preparação dessas famílias para a morte do seu paciente, seja no contato com o próprio sofrimento pelas más notícias recebidas, seja no contato com o sofrimento do outro, podendo gerar um luto antecipatório.

2. A família e o cuidado: a dor em testemunhar a dor

A descrição do itinerário terapêutico revela a dimensão inesquecível de testemunhar a dor e angústia do paciente e a sua própria impotência frente ao conjunto da experiência. Nos primeiros quatro relatos, percebe-se o quanto a experiência de sofrimento fica potencializada ao se testemunhar a dor do outro, um deles, V., fala dos gritos de dor.

(...) um momento mais difícil foi quando, na hora da gente cuidar dela e saber dessa notícia, da pessoa cuidando dela, sabe, minha mãe mesmo é câncer de mama aí tem que fazer sempre o curativo em cima aí tem vezes que sangra e só nisso é um sofrimento muito, muito sofrimento (J, filha, 18).

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

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

(...) uma coisa que me dói e eu fico meio diferente é quando eu chego que o pessoal tá cuidando dela, é que ela tá gritando ô V., V., V., tudo dela é comigo ô V., ô V., me ajuda V., e não é, desde o início que ela começou a ficar ruim que é assim, aí me dá aquela coisa ruim no coração, aí eu chego lá pra acarinhar ela, e digo calma que isso aí vai passar, aí quando ela tá nervosa, diz “vai passar o quê?” Vai passar, minha filha, se acalme, se acalme, aí vai indo, aquilo ali me dá uma coisa ruim no coração, ô meu Jesus Cristo toma em tuas mãos, entendeu? (V, esposo, 47).

Se por um lado, a angústia e o sofrimento do paciente são espelhados como dor no enlutado, a percepção de que o paciente está cuidado, confortável e sem dor, geralmente, aplaca os sentimentos de aflição do cuidador familiar (Franco, 2008), promovendo certo alívio para as suas próprias dores:

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

(...) até banho ela tá tomando só, eu acompanho ela ao banheiro, aí deixo a metade do box aberta e ela toma o banho dela sozinha, se enxuga sozinha. Ela tá tendo a qualidade de vida que ela necessita ter nesse período (H, filha, 54).

A Fé

A fé tem uma dimensão mais ampla que a religiosidade, porém, neste estudo, emerge quase como sinônimo de crenças religiosas. Foi citada pelos familiares participantes como um consolo diante da impotência do processo de doença e de LA. A fé tem um efeito formativo sobre as representações de morte e luto, pois constrói, por meio de um simbolismo, valores e conceitos que dizem respeito à vida, morte, relação com o divino com a espiritualidade etc. As crenças religiosas pessoais, derivadas das crenças defendidas pela religião de cada um, consistem em fator importante na elaboração dos processos sociais, segundo Minayo (2013).

Féres-Carneiro e cols (2015) discorrem sobre os recursos de enfrentamento de mães que perderam os filhos. Como resultado, elas apontaram o suporte social, a religiosidade e a continuidade do vínculo com o filho que tinha morrido como importantes recursos de enfrentamento. Os principais fatores facilitadores na elaboração do luto trazidos pelos familiares diante da proximidade da morte, neste trabalho, foram semelhantes àqueles encontrados em literatura: a fé e a rede de apoio. Com relação à fé, seguem alguns trechos:

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

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

(...) mas eu creio que Deus tá no controle e eu tô forte na frente dela né, mas por trás, eu desabafo com minha irmã, choro com minha irmã, mas Deus tá no controle e eu tô crendo que tá... No começo, tava sendo muito difícil pra mim porque não, não descia que ela... entendeu?(J. Filha,18).

Rede de apoio e sobrecarga das cuidadoras

Outra situação similar do presente estudo com a literatura é a predominância do gênero feminino no cuidado ao paciente. Pesquisas apontam (Magalhães e Franco, 2013; Rezende e cols, 2005; Féres-Carneiro e cols, 2015) que há uma predominância de mulheres nas redes de cuidado. No grupo pesquisado, de 11 participantes, três eram homens, sendo que dois deles estavam acompanhados por mulheres (esposa e irmã). Diante dessa condição existencial, a mulher tem seu tempo preenchido por esses cuidados ao enfermo, o que dificulta o cuidar de si (PIOLLI, DECESAROE e SALES, 2018; MAGALHÃES e FRANCO, 2013).

A sobrecarga pelas quais passam os cuidadores pode ser dividida em sobrecarga objetiva ou subjetiva (COWAN, 2012), sendo a sobrecarga subjetiva (que diz respeito à relação existente entre quem recebe os cuidados e o cuidador) mais preditora do stress do cuidador do que a sobrecarga objetiva (cansaço físico, noites mal dormidas etc.).

As falas seguintes retratam essa questão.

(...) e outra coisa também, às vezes assim, como ela tava, eu tava cuidando dela, ela ficava, ela ficou umas partes, às vezes, é, escolhendo as pessoas, tinha R., ela queria que R. desse banho nela, outra hora já queria, queria escolher as pessoas, aí ela tava mais fortinha na época e

depois dum hora pra outra se abusou com R., foi o que fez eu pegar ela e levar pro interior porque não existia mais ninguém pra tomar conta, aí é a situação da gravidade (V, esposo, 47).

(...) É difícil a gente passar um dia sem haver uma discussão, sem ela cobrar alguma coisa dele, ou sem ela brigar por alguma coisa, ou ser um pouco mais ríspida ou até mais grosseira com ele, é difícil, normalmente tem sempre alguma situação no dia a dia, então como só tem ele, ele é filho único. Ele é quem recebe a carga, né? (A, nora, 40).

Conforme o quadro anexo, essa amostra foi formada por uma população de baixa renda ou de classe média baixa. Percebe-se, nessa população, a falta de terceirização dos cuidados que pode impactar diretamente na sobrecarga desses familiares. Famílias mais beneficiadas financeiramente tendem a terceirizar os cuidados, contratando cuidadores profissionais, o que, segundo Cowan (2012) e Mandrell et al. (2016), diminui a sobrecarga objetiva. Aspectos da sobrecarga subjetiva estão presentes em todas as classes econômicas. Nas falas abaixo, os participantes trazem essas dificuldades com o cuidado, a solidão, a sobrecarga, a invasão que ocorre na vida, exemplificada pela necessidade de, muitas vezes, precisar sair do trabalho para prestar os cuidados.

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

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

(...) primeiro, que eu tive que pedir férias urgente, no trabalho, pra poder ficar nesse momento com ela e já vem a preocupação né de quem vai ficar no mês que vem, quem vai ficar, tem essa coisa toda, a gente tá vendo aí porque nós três trabalhamos, são 3 filhos, os 3 trabalham. (R, filha, 40).

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

Vale observar também que as pessoas que relataram sair do trabalho foram mulheres, os homens do grupo estudado não saíram dos empregos para prover os cuidados e o trecho acima traz o trabalho como importante para ele espalhar, como uma terapia. Em literatura, muitos autores (WALSH e MACGOLDRICK, 1998; COWAN, 2012; MAGALHÃES e FRANCO, 2013;

MANDRELL et al., 2016; PIOLLI, DECESARO e SALES, 2018) abordam a questão do cuidar de si enquanto cuida do outro, inclusive adoecimentos associados ao enlutado, principalmente quando o processo da doença é longo e existe pouca rede social. São sentimentos frequentes que também aparecem no estudo atual.

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

(...) só eu, ela e Deus e uma menina tomando conta dela, tomava conta dela durante o dia, quando era a noite era eu e ela, eu chegava do trabalho, às vezes eu tinha que chegar mais tarde e ela tava só, porque a menina saía pra rua pra fazer alguma coisa e ela ficava só, aí eu disse: isso aí não tá certo, vou levar você pro interior pra ficar com uns parentes (V, esposo,47).

A fala, a seguir, é de uma familiar que terceirizava os cuidados e que, mesmo contando com uma ajuda profissional, também refere a sobrecarga.

(...) então, em algum momento, a gente se sente cansado, a gente tem uma pessoa pra ficar ali durante o dia pra ajudar, mas 20 horas ela vai embora e de 20 horas até o outro dia, meio dia, somos nós. E ainda:...hoje não seria nem assim propriamente alguém pra tá cuidando da gente, hoje a gente já cuida um do outro, mas às vezes a gente sente necessidade de um pouco de ajuda (A, nora,40).

Parkes (1998) e Franco (2014) falam sobre a inversão de papéis que ocorre quando há um adoecimento na família. No presente estudo, duas filhas trazem que apesar da inversão dos papéis e de elas estarem cuidando das mães, as mães doentes não saíram desse lugar de cuidado e se preocupam com o que vai acontecer com as filhas depois da morte delas.

(...) o que me marcou foi ela olhar pra mim, ainda lúcida, conversando e tudo, eu brinco muito com ela, um dia eu tava brincando com ela e ela disse: vamos falar sério, o que marcou, ela disse: minha filha eu já tô perto de ir embora, eu não custo ir embora e você como é que vai ficar? (Jt, filha,54).

(...) J. quando eu morrer, eu nunca tinha falado pra ela que ela ia morrer, ninguém lá em casa fala nada na frente dela, foi quando ela me chamou pro quarto, ela já sabia, ela olhou pra mim e falou quando eu morrer vá pra casa de sua tia porque eu não quero que você fique aqui nem com seu irmão, nem com sua irmã, você vai morar em Feira de Santana, que eu sei que você lá, eu sei que você vai ter um futuro, eu te conheço, eu sei o que você pensa sobre sua vida, ela falou assim comigo, mas eu quero que você vá pra lá pra você ter um futuro, e isso foi direto no meu coração porque ela não tava, eu vi ela naquela situação, ela ao invés de pensar nela, ela tava pensando em mim e, a partir daquele momento, eu nunca mais vou esquecer o que ela falou pra mim...(J, filha,18).

Trad e Bastos (1998) referem sobre as redes de apoio formais e informais, sendo, as formais, as equipes e instituições de saúde e, as informais, os amigos e familiares, igrejas, serviços de bairro etc. Essas autoras apontam a rede de cuidados formais como fundamentais no suporte às famílias em situação de vulnerabilidade. O suporte da equipe de saúde também foi um dos fatores encontrados em literatura e no atual estudo, porém um participante pontuou a dificuldade em estar na reunião da família ouvindo temática tão difícil.

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

...desde que entrou no SAD, não precisou (R, filho, 37). (referindo-se ao fato de não estar mais precisando internar a paciente desde que começou a receber as visitas domiciliares).

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

...mexe com minha cabeça muito, eu às vezes tenho até uma resistência de vir nessa reunião porque eu já vivo aquela realidade ali 24 horas e quando eu saio pra trabalhar eu acho que é um mecanismo de defesa da nossa mente né, pra suportar a situação, tento esquecer tudo e fingir que tá tudo normal, quando eu boto meu pé pra fora de casa eu esqueço totalmente e me foco naquilo que tô fazendo... (R, filho, 37).

3. A elaboração psíquica do luto antecipatório

A natureza e a presença dos sintomas, a representação da doença e o impacto da doença na vida dessas famílias podem ser comparados às condições que Parkes (1998) formulou e considerou como ativadores do processo de luto. Parkes discorre, em seu trabalho, sobre os fatores que influenciam no processo de luto que ele chamou de determinantes: relação, gênero, idade, tipo de morte e vulnerabilidade pessoal.

As crenças e atitudes, como diz Minayo (2013), são historicamente construídas e compartilhadas. Foucault (2011), em *O Nascimento da Clínica*, discorre sobre a criação do hospital e em como a doença e a patologia se deslocaram para a instituição hospitalar tornando difícil o entendimento atual da morte em casa, ou mesmo o estranhamento que causa falar sobre ela, conforme se observa na fala de duas das participantes:

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

...no início né, foi difícil né, o primeiro dia assim que vim fiquei muito perturbada, passei a noite perturbada mesmo. Muita informação, né? Foi, muita mesmo, não consegui dormir de noite, não consegui dormir mesmo com aquele...não tinha ninguém assim pra chorar, desabafar, aí, da segunda em diante, que eu fui né...elaborando a história. Eu cheguei a falar assim: poxa, elas falam assim no meio de todo mundo, já tão acostumadas, sem sentimento assim, eu fico pensando, mas é isso mesmo se é o caminho de todos nós, fazer o que né? (H, filha, 54).

Segundo os autores (FRANCO, 2008; FONSECA, 2004; PARKES, 1998), muitas famílias deparam-se com a realidade da morte e isso se torna preparatório para quando acontecer no real. Dessa forma, conseguem resolver certas pendências e realizar despedidas. Franco faz um contraponto de que nem sempre o luto antecipatório é, de fato, uma preparação. Essa autora argumenta que, para algumas famílias, seria um período de grande dificuldade de aceitação, mesmo com a presença constante do agravamento e do sofrimento.

Nos participantes deste estudo, houve relatos de uma preparação, como se eles estivessem se aproximando dessa realidade, inclusive em alguns momentos desejando que o sofrimento logo se findasse. Como são famílias que estão inseridas em um serviço de atendimento domiciliar e tendo contato constante com outras famílias na mesma situação e com a equipe, não aparentavam estar em fase de ilusão ou negação, sentimento também presente no estudo de Oliver (2014) e nas falas a seguir.

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

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

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

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

...agora que ela já tá se indo, eu fico perguntando pra mim mesmo o que será de mim quando ela se for? (Jt, filha, 54).

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

...eu me coloco, às vezes, muitas vezes pensando assim, meu Deus eu tô desejando que isso aconteça, ontem mesmo quando ela teve a crise em um momento eu pensei, meu Deus será que já é a hora pra dar esse conforto pra ela e dar esse conforto pra a gente? Por que tanto sofrimento? Porque de repente a pessoa tá numa situação e de repente ela morrer sem sofrimento, quando eu falo é com dor, com falta de ar, que é o caso dela, que ela tá no oxigênio, mas você vê uma pessoa tentando respirar e sem conseguir como essa crise que ela teve ontem gritando eu vou morrer, eu vou morrer, eu vou morrer, você fica ali sem saber, eu acho que isso é morrer sofrendo, é muito sofrimento, tanto pra ela que entra em desespero, entra em pânico, quanto pra a gente que tá ali tendo que ser forte, tentando segurar aquela situação e tentando acalmar; em alguns momentos me perco nesses pensamentos, pensando dessa forma. É natural (A, nora, 40).

...Por nosso Senhor, se eu chegar em casa e ela já tiver partido, entendeu, feito a passagem, pra mim vai ser uma glória. Então, tá terminando, concluindo a missão (Jt, filha, 54).

Duas filhas falam da dificuldade quando suas pacientes (mães) tocam diretamente no tema da morte, uma com esperança de ficar boa e a outra dizendo que vai morrer. A filha H, mesmo sabendo da morte próxima, tenta negar a situação para a paciente.

...ela tem esperança de que vai ficar boa, ainda tem isso, essa semana ela, é, ela me chama de R. R, eu sonhei que eu ficava boa e que eu tava dando testemunho na Igreja, aí eu tive que levantar e sair de junto, porque aquilo pra mim foi... (R, filha, 40).

...Ela fala assim: eu vou morrer, eu digo, a senhora vai morrer o quê, mainha, como a senhora já está, a senhora não estava assim, a senhora não estava assim, a senhora está bem melhor (H, filha, 54).

O processo de aceitação é gradual em que se percebe um deslocamento que vai da negação à aceitação (KUBLER-ROSS, 2017) e faz com que as pessoas se deparem com as crenças existentes e as reveja. Nos participantes dessa pesquisa, percebeu-se uma maior aceitação da proximidade da morte, pois já tinham passado por várias etapas desse itinerário terapêutico e, além disso, estavam inseridos em um serviço de atendimento domiciliar para pacientes terminais e participando de reunião familiar semanal. Moon (2016) traz a importância das equipes de saúde nesse contexto. Ele afirma que as conversas com a família tornam-se preparatórias, principalmente quando a equipe tem paciência para repetir os esclarecimentos com a frequência que a família necessita para o processo de elaboração.

Considerações finais

A morte e o luto, apesar de serem temas cotidianos, são também temas tabus e, ofertar essa possibilidade de reflexão às equipes de saúde, faz-se tarefa importante. A educação para a morte, tão necessária em espaços como escolas, empresas, instituições de saúde, ocorre de forma precária em uma sociedade que privilegia os bens de consumo e um ideal de felicidade em que temas como doença, morte e luto são colocados à margem.

Os territórios hospitalares e domiciliares assumem uma função política, econômica, cultural e um dinamismo presente nas relações sociais caracterizadas, aqui, pela tríade paciente, família e equipe. Como os estudos sobre o luto apontam uma necessidade de um trabalho preventivo para evitar luto complicado, seria interessante, além da continuidade desses estudos em universidades, mapear também territórios que possibilitem ações em saúde propícias para trabalhos com enlutados.

Com relação aos sujeitos desta pesquisa, percebeu-se que o luto antecipatório se deu a partir do encontro com a gravidade da doença e com o itinerário terapêutico, culminando com a sua participação em um espaço diferenciado que é o serviço de atendimento domiciliar, que já se configura pela atenção ao paciente terminal em que a reflexão sobre o tema da finitude é constantemente feita. Nesse espaço, somado ao IT já vivenciado, o familiar pode espelhar em si o processo de sofrimento do seu paciente e dos outros, ali territorializados, e processar seu luto na tentativa de elaboração da morte, o que torna experiências como o SAD de fundamental importância nos processos de cuidado aos lutos.

Todo esse percurso com a realidade do sofrimento e proximidade da perda pôde ser costurado com as reuniões de família, que também somaram nesse processo de elaboração. Vale ressaltar que as características da população dos participantes da pesquisa foram dos nordestinos, negros e pobres, atendidos pelo SUS e que puderam se deparar com um espaço de escuta dos seus sofrimentos diante da morte dos seus parentes e esse cuidado é apontado na literatura estudada como propício para o deslocamento do lugar do sofrimento para a elaboração do luto.

Apesar de a literatura apontar teorias contraditórias acerca do LA, a maioria dos autores concorda que pacientes e familiares em LA precisam de intervenções breves e precoces para

poder lidar com a antecipação da perda e com o sentido da experiência que envolve reflexões sobre a fé, os cuidados, a rede de suporte e as pendências afetivas.

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

O presente estudo possibilitou, por meio de relatos autobiográficos, conhecer a experiência dos familiares em luto antecipatório, oferecendo uma descrição dessas experiências, contexto e sistema de significados relacionados à morte e ao luto, alcançando desse modo, o objetivo proposto. Permitiu ainda a análise dessas vivências a partir de distintas situações (domicílio e hospital) e do mapeamento de diferentes vozes de familiares (graus de parentesco distintos).

Além de o estudo poder ajudar futuros cuidadores envolvidos em situação de terminalidade de pessoa próxima, pode também vir a orientar profissionais de saúde sobre como atuar de modo mais sensível nessas situações e subsidiar programas de atenção domiciliar para pacientes terminais. Alguns familiares estudados relataram sobre dificuldade em falar de morte com o paciente, então, cuidar do luto antecipatório do próprio paciente também se faz necessário, inclusive como tema de futuras pesquisas.

A voz dos cuidadores precisa ser escutada, pois, dessa forma, contribui-se para um processo de elaboração do luto antecipatório, o que pode ser efetivo na prevenção de complicações no luto pós-morte. Além disso, a humanização do atendimento encontra-se relacionada com a posição de protagonismo de todas as partes envolvidas e, para tanto, é importante assegurar esse lugar e dar espaço para a voz da pessoa doente e dos seus familiares. Este estudo também produz conhecimento relevante na interseção temática família- morte por câncer- luto.

Considera-se que olhar e dar tempo para a dor do luto desses familiares torna-se algo fundamental e relevante para a promoção à saúde mental desses sujeitos enlutados, que, imersos em uma sociedade de consumo – marcada pela urgência e pela mercantilização e patologização

da dor – têm o desafio de se reinventarem como sofredores, “a sombra do futuro, a sobra do passado” como diz o poeta Lenine.

REFERÊNCIAS

- AYRES, J.R. (2007). Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis*. Rio de Janeiro, v.17, n.1, 2007.
- BASTOS, A.C.S.; TRAD, L.A.B. (1998). *A família enquanto contexto de desenvolvimento humano: Implicações para a investigação em saúde*. Ciência e Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v.2, n.3, p.106-115.
- BAUER, M.W.; GASKELL;G. (2008). *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático*. 7. ed, Rio de Janeiro: Vozes.
- BENEVIDES DE BARROS, R.;PASSOS, E. (2005). Humanização na saúde: um novo modismo? *Interface*. Botucatu-SP, v.9, n.17, p.389-394, 2005.
- BOWLBY, J. (2004). *Perda: tristeza e depressão* (3ª ed), In: Apego e Perda, v. 3, São Paulo: Martins Fontes.
- BRASIL. Conselho Nacional de saúde. Resolução n.196, 10 de outubro de 1996. Contém as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <www.datasus.gov.br/conselho/resol196/RES19696.htm>. Acesso em: 10 jun. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. (2006). HUMANIZA SUS - Documento base para gestores e trabalhadores do SUS – Ministério da Saúde. Brasília.
- BOUCHAL, S.R. RALLISON, L. MOULES, N.J.; SINCLAIR,S. (2015). Holding on and letting go: families experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. *Omega- journal of death and dying*. v.72 (1)
- BOUSSO, R.S; POLES, K.; SERAFIM, T.S.; MIRANDA, M.G. (2011). Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev. esc. enferm. USP*, vol.45, n.2.
- BROMBERG, M.H.P.F. (1995). *Psicoterapia em situações de perda e luto*. Campinas, Editorial Psy.
- BURKE et al (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. *Journal of social work in end of life and palliative care*. v.11.
- CARVALHO,R.T.; PARSONS, H.A. (orgs) (2012). Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (academia Nacional de Cuidados Paliativos).

COELHO, A.; BARBOSA, A. (2016). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*.

COWAN, P. A.; COWAN, C. P. (2012). *Normative family transitions, couple relationship quality, and healthy child development*. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (pp. 428-451). New York, NY, US: Guilford Press.

DELALIBERA, M.; COELHO, A.; BARBOSA, A.; PRESA, J.; LEAL, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospectivo em cuidados paliativos. *Cienc. Saúde Colet.* 23(7).

DESLANDES, S.F. (2006). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Ed fiocruz.

FARIA, R. M., & BORTOLOZZI A. (2009). Espaço, território e saúde: contribuições de Milton Santos para o tema da geografia da saúde no Brasil. *Espaço Geográfico em Análise*, 17, 31-41.

FÉRES-CARNEIRO, T. e cols. (2015). O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães enlutadas. *Estudos de Psicologia - Campinas*, v. 32(3), p.487-497.

FONSECA, J.P. (2004). *Luto antecipatório*. Campinas: Livro Pleno.

FOUCAULT, M. (2011). *O nascimento da clínica*. 7 ed. São Paulo: Forense Universitária.

FRANCO, M.H.P. (2002). *Estudos avançados sobre o luto*. Campinas: Livro Pleno.

FRANCO, M. H. P. (2008). *A Família em psico-oncologia*. In V. A. Carvalho, M. H.

FRANCO, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 358-361). São Paulo: Summus.

FRANCO, M.H.P. (org.) (2010). *Formação e rompimento de vínculos*. São Paulo: Summus editorial.

FRANCO, M.H.P.; POLIDO, K.K. (2014). *Atendimento psicoterapêutico no luto*. São Paulo: Editora Zagodoni.

FREUD, S. (1915). *Luto e Melancolia*. Ed. Standard da coleção completa de Sigmund Freud. Londres: Hogard. Original publicado em 1917.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. (2012) In: MINAYO, M.C.S. (org.) *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. São Paulo: Ed. Vozes.

HIGGS, E.J.; McCLAREN, B.J.; SAHHAR, M.AR; RYAN, M.M.; FORBES, R. (2016) A short time but a lovely little short time: bereaved parents experiences of having a child with spinal muscular atrophy type 1. *Journal of pediatrics and child health*, 52.

KIND, L. (2004). Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. *Psicologia em revista* v.10 n15 Belo Horizonte.

KUBLER-ROSS, E. (2017). *Sobre a Morte e o Morrer*. 10 Ed. São Paulo: Martins Fontes.

- LÓPES, Y. A. A. (2014). *Experiências de enfermidade e itinerários Terapêuticos de Portadores de Leucemia Mielóide Crônica nas cidades de Medellín, Colômbia e Salvador-BA, Brasil*. Instituto de Saúde Coletiva. Tese de Doutorado.
- LÓPES, Y. A. A.; TRAD, L.A.B. (2015). “Vivendo e aprendendo”. Os significados da cronicidade da leucemia mieloide crônica na experiência de pacientes. *Revista de Ciências Sociais, política e trabalho*, 1 (42).
- MAGALHÃES, S.B.; FRANCO, A.L.S. (2012). Experiência de familiares e profissionais de pacientes em cuidados paliativos. *Arq. Bras. Psicol.* Rio de Janeiro, 64(3), 94-109.
- Manual do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) (2007). Salvador: Hospital Aristides Maltez.
- MANDRELL, B.N.; BAKER, J.; LEVINE, D.; GATTUSO, J.; WEST, N.; SKYKES, A.; GAJJAR, A.; BRONISCER, A. (2016). Children with minimal chance for cure: parent proxy of the child’s health-related quality of life and the effect on parental physical and mental health during treatment et al. *J. Neurooncol.*
- MINAYO, M. C. S. (2013). *O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC.
- MOON, P.J. (2016). Anticipatory grief: a mere concept? *American Journal of hospice and palliative Medicine*, v.33 (5).
- MURTHI, S.B.; SCALEA, T.M. (2015). Defining the space between life and death: Fatal critical illness. *J. Trauma Acute Care Surg.* V. 79, n. 3, Baltimore, Maryland.
- OLIVEIRA,R.A. (org.) (2008). *Cuidados paliativos*. In CREMESP, Cuidado Paliativo. São Paulo.
- OLIVER, D.P. (2014). Bittersweet waiting: blessing and burdens. *Journal of Palliative Medicine*. V.17, n11.
- OMS - Organização Mundial de saúde (2003). Cuidados paliativos. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> Acesso em: 2 de jun. 2018.
- OVERTON, B.L.; COTTONE, R.R. (2016). A anticipatory grief: a family systems approach. *The family journal: counseling and therapy for couples and families*. 1-3.
- PARKES, C.M. (1998). *Luto. Estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo, Summus.
- PIOLLI, K.C.V.;DECESARO, M.N.; SALES, C.A. (2018). O (des) cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. *Rev Gaúcha Enferm*, 39.
- RANDO, T.A. (org.) (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning; theory and practice in working with the dying, their loves ones, and their caregivers*. Champaign: Research Press.

REZENDE, V.L. e cols (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27(12), 737-743.

SANTOS, E.M. e SALES, C.A. (2011). Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto contexto enferm.* Florianópolis. v.20, 214-222.

SONTAG, S. (2007). *O câncer como metáfora e outras doenças*. São Paulo: Companhia das Letras.

WALSH, W.; MCGOLDRICK, M. (1998). *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed.

WORDEN, W.J. (2008). *Grief Counseling and Grief therapy: a handbook for the mental healthy practitioner*. 4 ed. New York: Springer Publishing.

WATSON, A.M. (2015). Let it be hard. *Journal of clinical oncology*, v.33, n.25.

Anexo 1: Tabela de dados sociodemográficos e principais expressões corporais

Inicial do Nome	Parentesco	Idade	Estado civil	Religião	Profissão	Expressões emocionais e corporais
E.	Sobrinha	48	Casada	Católica	Professora	Fecha os olhos quando fala dos gritos dos pacientes.
A.	Sobrinha	35	Casada	Católica	Artesã	Assusta-se com a ideia da morte em casa. Emociona-se. É quem cuida do paciente.
A.	Filha	20	Solteira	Evangélica	Autônoma	Comportamento mais evasivo no início, olhando o celular.
M.	Filho	39	Solteiro com companheira	Messiânico	Aux. de Serviços gerais	Demonstrou se emocionar e segurar o choro algumas vezes.
R.	Filha	40	Solteira	Evangélica	Aux. de Serviços gerais	Fala da dificuldade em aceitar a morte da mãe. Chora algumas vezes.
Jt.	Filha	54	Separada	Espírita	Doméstica	Fala da história do adoecimento e chora no fim.
H.	Filha	54	Casada	Católica	Promotora de eventos	Fala em como foi difícil escutar algumas informações nas reuniões. Postura triste e cabeça baixa.
A.	Nora	40	Casada	Espírita	Autônoma	Apresenta um discurso mais racional.
R.	Filho	37	Casado	Espírita	Motorista	Sério, dificuldade em ir para as reuniões e ouvir e ter que lidar com a realidade.
J.	Filha	18	Solteira	Evangélica	Estudante	Voz falha, respiração ofegante e cita que Deus está no comendo.
V.	Esposo	47	Casado	Evangélico	Armador	História do adoecimento, Deus, braços cruzados, cochilou.

Música: Na Primeira Manhã
Alceu Valença

Na primeira manhã que te perdi
Acordei mais cansado que sozinho
Como um conde falando aos passarinhos
Como uma bumba-meu-boi sem capitão
E gemi como geme o arvoredado
Como a brisa descendo das colinas
Como quem perde o prumo e desatina
Como um boi no meio da multidão

Na segunda manhã que te perdi
Era tarde demais pra ser sozinho
Cruzei ruas, estradas e caminhos
Como um carro correndo em contramão
Pelo canto da boca num sussurro
Fiz um canto demente, absurdo
O lamento noturno dos viúvos
Como um gato gemendo no porão
Solidão.

5.2 Artigo 2 – Submetido na revista Arquivos Brasileiros de Psicologia: A morte consumada: experiência de luto de familiares de pacientes oncológicos



The screenshot shows the 'Arquivos' journal website interface. At the top, there is a navigation menu with links for 'CAPA', 'SOBRE', 'PÁGINA DO USUÁRIO', 'PESQUISA', 'ATUAL', and 'ANTERIORES NOTÍCIAS'. Below this, the user is logged in as 'suzane' and is viewing their 'Submissões Ativas' (Active Submissions) page. The page features a table with two columns: 'ATIVO' and 'ARQUIVO'. The table lists two submissions:

ID	NR DO ENVIADO	SEÇÃO	AUTORES	TÍTULO	SITUAÇÃO
7986	06-01	ART	Magalhaes, Franco	EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS E FAMILIARES DE PACIENTES EM...	EM EDIÇÃO
18800	08-19	ART	magalhaes, dalro	EXPERIÊNCIAS DE LUTO EM FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS	EM AVALIAÇÃO

Below the table, there is a section for 'Iniciar nova submissão' (Start new submission) with a link 'CLIQUE AQUI' to begin the process. The footer of the page provides contact information for the Universidade Federal do Rio de Janeiro - Centro de Filosofia e Ciências Humanas - Instituto de Psicologia, including the address, CEP, and email. It also lists various indexing services such as Portal Capes, Minerva, Lilacs, Pepsic, Index Psi Periódicos (BVS - Psi), Latindex, Scopus, Ciase, Psycodoc, Redalyc, and PsycINFO. The footer also mentions 'Apoio: UFRJ/Capes/CNPq/FAPERJ'.

On the right side of the page, there are several utility sections: 'OPIN JOURNAL SYSTEME' with a link to 'Ajuda do sistema'; 'USUÁRIO' showing the user is logged in as 'suzane' with links for 'Meus periódicos', 'Perfil', and 'Sair do sistema'; 'AUTOR' with links for 'Submissões', 'Ativo (2)', 'Arquivo (2)', and 'Nova submissão'; 'IDIOMA' with a dropdown menu for 'Português (Brasil)' and a 'Submeter' button; 'CONTEÚDO DA REVISTA' with a search bar and a dropdown for 'Escopo da Busca' set to 'Todos'; 'Procurar' with links for 'Por edição', 'Por Autor', 'Por título', and 'Outros periódicos'; 'TAMANHO DE FONTE' with buttons for 'AA', 'A', and 'IA'; and 'INFORMAÇÕES' with links for 'Para leitores', 'Para Autores', and 'Para Bibliotecários'.

A morte consumada: experiência de luto de familiares de pacientes oncológicos

Suzane Bandeira de Magalhães – Psicóloga doutoranda do Programa de Medicina e Saúde Humana e docente do Programa de Mestrado em Psicologia e Intervenções em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Monica Ramos Daltro – Psicóloga docente do Doutorado em Medicina e Saúde Humana e do Programa de Mestrado em Psicologia e Intervenções em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Resumo

O luto tem sido estudado por diversas áreas do saber e, na contemporaneidade ele tem sido marcado pela sua patologização frente a uma sociedade sem tempo para elaborações e com excesso de informação. O objetivo deste artigo é conhecer as experiências do luto de familiares de pacientes oncológicos, que tiveram seus parentes cuidados pelo Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) para pacientes terminais. Para isso, foram realizados dois Grupos Focais, o primeiro com familiares que tinham de seis meses a um ano da perda e, o segundo, com familiares que tinham de dois a cinco anos da perda. Foi feita a análise do material dos grupos e os resultados foram divididos em categorias: O SAD, como espaço de acolhimento e elaboração; a experiência do cuidar na terminalidade; o momento da morte e o luto: encontrando sentidos na vida desprovida de alguém. Este trabalho considera o desafio de viver o luto na contemporaneidade em que os sentimentos negativos são invisibilizados e, por outro lado, estar em um serviço de atenção domiciliar, com espaço de trocas e escuta, possibilitou que a narrativa necessária ao processo de elaboração de luto ocorresse. Percebe-se também que as mães enlutadas nos dois grupos têm mais dificuldades nos ajustes da vida, independentemente do tempo da perda.

Palavras-chaves: Luto. Morte. Família. Contemporaneidade.

Abstract

Mourning has been studied by several areas of knowledge and mourning in the contemporaneity has been marked by pathologization of the same in front of a society without time for elaborations and with excessive information. The purpose of this article is to understand the mourning experiences family members face when dealing with terminal stage cancer in a relative being taken care of by the Home Care Service (SAD) for terminal patients. For this purpose, two focal groups were studied, the first with family members who experienced the loss of a loved one in the past 06 to 12 months and the second group with relatives who had between two and five years of the loss. The information gathered was analyzed and the results were divided into categories: SAD as a space of reception and elaboration; The experience of caring in the terminal; the moment of death and mourning: finding meaning in life devoid of anyone. This work considers the challenge of living in mourning in the contemporaneity where negative feelings are invisible, on the other hand, being in a home care service, with space for exchanges and listening enabled the narrative necessary for the process of mourning to take place. It is also noticed that bereaved mothers in both groups have more difficulties in life adjustments, regardless of the time of loss.

Keywords: Mourning. Death. Family. Contemporaneity.

Introdução

A abordagem psicanalítica, por meio dos estudos de Freud, foi pioneira nos estudos sobre o luto. Freud (1917), em seu texto “Luto e Melancolia”, discorreu sobre o luto como um processo natural diferenciado da melancolia que se caracterizaria como uma patologia marcada pela perda de um objeto de amor, construindo, assim, uma releitura para o senso comum e as diferentes culturas que, naturalmente, já pregavam acerca da necessidade de respeitar o luto como uma experiência fundamental de reorganização de perdas.

Parkes (1998), numa abordagem mais sistêmica e etológica, amplia esses estudos confirmando o luto como um processo e não um estado pontual. Para esse autor, o luto é um processo subjetivo frente a uma perda significativa, engloba reações de pesar, privação – na medida em que vai além da saudade propriamente dita, inclui vivências de limites sexuais, financeiros, afetivos, entre outros –, envolve também estigmas, pois as coisas mudam socialmente depois da morte de alguém e alguns enlutados referem esse sentimento de exclusão por se tornar viúvo ou viúva, órfãos ou pais que perderam um filho, como uma dor considerada inominável.

A psicologia, a sociologia e a filosofia são campos do conhecimento que vêm, ao longo dos tempos, contribuindo com as leituras sobre o luto. Na atualidade, a medicina tem-se ocupado em compreender essas experiências, discutidas no âmbito da psicopatologia, apresentada pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM V). Nesse cenário, o luto está afirmado como uma patologia, associada à depressão. Essa perspectiva, de natureza eminentemente biomédica, revela como a cultura contemporânea vem medicalizando os processos subjetivos da experiência humana (HAN, 2018; BAUMAN, 2008). No DSM IV, que apresentava uma leitura geral mais psicodinâmica, o luto não estava descrito como transtornos depressivos quando eles estavam associados a situações de morte de ente querido (ZACHAR, 2015).

Para compor a análise dos processos de luto e suas possibilidades de se apresentar no campo das patologias, o presente artigo discorre, a partir da literatura, sobre estudos psicológicos acerca do luto, bem como a respeito das contribuições da filosofia. Não existe um tempo normal para as experiências de luto, porém, na contemporaneidade, em que existe uma aceleração dos processos, esse tempo de recolhimento é visto de forma patológica e existe uma urgência de normalização que desemboca em hipermedicalização. Dar significado a uma perda reconstrói a

sua perspectiva. Essa reconstrução, no entanto, requer tempo para que essa experiência seja processada.

Para a maioria das pessoas, as experiências de sofrimento frente às perdas e mortes organizam-se com o passar do tempo, porém uma porcentagem de pessoas evolui para um luto complicado (LC) que traz muitas consequências para a sua saúde física e mental (DELLALIBERA, 2010). Prigerson (2004) validou uma escala de avaliação de LC, recomendando que o diagnóstico só pode ser confirmado com uma vivência de perda superior a um ano. Entretanto, o estudo aponta para uma associação do luto complicado com depressão, ansiedade, aumento do uso de álcool e drogas, risco de doenças e suicídio, ou seja, quadros marcadamente patológicos.

Uma revisão de literatura sobre a dinâmica familiar no processo do luto de familiares adultos, realizada por Delalibera et al. (2015) evidenciou, que famílias mais disfuncionais apresentam mais complicações no luto. Esses autores dão destaque para o fato de que existem poucos estudos que abarquem o luto desde o período da doença até o período de luto pós-morte e o funcionamento familiar, mas assinalam a necessidade de maior suporte a esse grupo de pessoas. No campo dos cuidados paliativos, que tange ao perfil dos cuidadores, a literatura afirma que são, em sua maioria, mulheres e filhas, sem tempo para conciliar as tarefas do cuidar de si e do outro (MAGALHÃES e FRANCO, 2013; DELALIBERA et al., 2018). Em outro estudo realizado por Delalibera et al. (2018), foi encontrada uma correlação entre os sintomas psicopatológicos e o declínio da saúde do paciente, o pior funcionamento familiar e a rede de apoio frágil.

Entre a reação adaptada ao luto e as reações psicopatológicas existe um grupo de pessoas que pode apresentar luto complicado (LC) ou prolongado e precisará de tratamento. Os autores concluem que nem todos os enlutados precisam de um mesmo tipo de tratamento e, por isso, as possibilidades de intervenção devem ser diferenciadas, independentemente do tempo da perda (FRANCO, 2018; FRIEDRICHSEN et al., 2013).

Niemeyer et al. (2006) estudaram jovens adultos nos primeiros dois anos de luto de pessoa significativa associando com sintomas de luto complicado. Eles concluem que os fortes vínculos continuados com o morto são preditores de altos níveis de estresse e de ansiedade de separação, principalmente quando o sobrevivente é incapaz de dar sentido à perda. Muitos autores (NIEMEYER et al., 2006, 2011; Friedrichsen et al., 2013) defendem que dar significado

à perda reconstrói a sua perspectiva.

Essa significação coloca-se com maior complexidade quando envolve a perda de um filho e é apontada como indicador que predispõe um luto complicado (FRANCO, 2010; PARKES, 1998). No estudo de Féres-Carneiro e cols (2015), elas discorrem sobre o processo de luto de mães que perderam filhos adultos. Os resultados destacam a importância do suporte social, da religiosidade e da continuidade do vínculo com o filho morto como importantes recursos de enfrentamento da perda.

Os rituais funerários e o modo como as pessoas lidam com a morte e o morrer, na atualidade, são discutidos por Soares (2016) como parte do processo de elaboração das perdas. Contudo, para essa autora, na contemporaneidade, o luto está atrelado a processos de mercantilização, patologização, medicalização e espetacularização própria desse momento sócio-histórico. Ela observa isso a partir do desenvolvimento de serviços funerários de tanatoestética – maquiagem dos mortos – que se configura como uma forma simbólica de mascarar a morte, dissimular algo que faz parte da vida, que aparece no pouco espaço que a sociedade fornece ao luto e ao sofrimento, tentando enquadrá-los como situações patológicas (ZACHAR, 2015; SOARES, 2016).

Esse processo tanto de patologização do luto quanto de mercantilização é lido por Han (2017), em seu livro “A Sociedade da transparência”, a partir da exposição sobre como a modernidade veio construindo um movimento de deixar a sociedade positiva e sem sentimentos negativos. Para ele, é uma sociedade vazia. Focada no desempenho, a sociedade atual não deixa espaço para as narrativas nem para os rituais, priorizando as evidências, a exposição e a aceleração, numa profunda relação com as formas de existir capitalistas-ocidentais. Essa perspectiva que se contrapõe diretamente ao luto, que se configura como um processo de elaboração ritualístico, narrativo, que demanda tempo e, por isso, acaba sendo enquadrado como patologia na medida em que implica negatividades, silêncios, recolhimentos, em uma sociedade que se esforça por negar os sentidos produzidos pelos sentimentos negativos.

Importantes filósofos do século XX já assinalavam os riscos das narrativas racionalistas tecnicistas para as formas de existir. Benjamin (2012) já propunha refletir sobre a pobreza da experiência na modernidade pelo movimento de extinção da arte de narrar. Para ele, o excesso de informação e explicações impacta a clareza e as formas de conexão com a realidade e limita a potência da tradição passada geracionalmente, em detrimento do rápido e fugaz avanço

tecnológico. Gadamer (2006) entra em concordância e acrescenta que a doença prolongada afasta quem cuida das experiências do mundo e os recolhe ao seu próprio interior.

Outros teóricos (LARROSA BONDÍA, 2002; HAN, 2017, 2018; BAUMAN, 2008) também concordam com Benjamin (2012) de que a experiência foi deslocada para fora do sujeito, para o experimento. Para eles, a experiência vivida como processo está cada vez mais rara pelo excesso de informação, de opinião, de trabalho e pela falta de tempo e de narratividade sobre ela. Ela, a experiência, se processa com menos agitação e com silêncio. Larrosa Bondía (2002) afirma que a experiência é algo que toca o humano, que não é captada pela lógica ou pela razão, mas pela paixão, como no amor ou no luto, uma vez que a pessoa enlutada está apaixonada pelo objeto perdido, o morto.

Uma sociedade que valoriza uma extrema positividade-transparente pressupõe uma violenta proliferação de idênticos na medida em que se configura como sistema que rejeita diferenças e negatividades (HAN, 2018). Faz-se necessário, então, discutir qual o lugar do luto nesse contexto? Em uma sociedade de iguais, uniformizada e positiva, os sentimentos de tristeza, próprios à experiência do luto, são invisibilizados e desnarrativizados. Restam, ao exagero da positividade, as perturbações psíquicas e o esvaziamento de sentido. Em lugar de narrativas, emerge uma linguagem transparente, mecânica e sem ambivalências, sem intuição ou inspiração. O excesso de informação circulante abafa o vazio inspirador.

Bauman (2008) reflete que a estratégia dessa Modernidade Líquida é afastar a preocupação com a eternidade e o durável, por conseguinte, há uma banalização da morte do outro. No entanto, ele e Gadamer (2006) defendem que, quando a morte envolve um ente querido, uma reflexão mais profunda sobre a finitude é inevitável na medida em que, essa experiência toca o ser humano e se torna acessível a ele.

Han (2017) é crítico a essa sociedade contemporânea ocidental do espetáculo, em que a intimidade está fora do sujeito. Essa espetacularização é aditiva e tem um ritmo acelerado, pois uma notícia/ um espetáculo se sobrepõe a outro. Tal adição é transparente, veloz e exclui os rituais (como os de luto) que são narrativos, lentos e atrapalham a aceleração, a circulação da informação, a produção e o desempenho (HAN, 2017).

A experiência narrativa implica a reflexividade e transforma as experiências. O excesso de

informação não transforma e sim empilha, adiciona. A hipermedicalização emerge como alternativa ao temporal processo de elaboração que é fundamental para que as pessoas encontrem sentido para suas perdas. Ao que Han (2017, p73) afirma: “(...) em um mundo desprovido de narrativas e de ritual, o fim só pode ser visto como uma ruptura que dói e perturba (...) somente no contexto de uma narração que o fim pode ser visto como uma conclusão”.

O tempo, na atualidade, está configurado como um somatório de coisas sem narratividade. Sem poder narrar, sem tempo para elaborar, sem ter quem consiga escutar, a pessoa enlutada não tem possibilidade de sair do lugar do sofrimento, deslocar-se para o lugar da elaboração e encontrar sentido. Na sociedade da intimidade, os sujeitos são narcisistas e o encontro é consigo mesmo e não com o outro. Não por acaso, observa-se o desinvestimento social nos rituais, pois eles não se organizam na dimensão narcisista, são espaços de encontro com o outro (HAN, 2017).

Retomando os estudos recentes sobre o luto, um estudo bibliométrico analisa a produção científica, publicada em periódicos on-line, sobre os cuidados paliativos e o luto. Por meio de 48 artigos, publicados de 2005 a 2014, selecionados em diversas bases de dados, foram identificados 37 veículos de divulgação, dos quais, o periódico Medicina Paliativa Journal foi o que mais publicou. A maioria das publicações foi produzida por pesquisadores da área de medicina, predominando autores com o título de doutor e circunscrevem o luto no campo do adoecimento (FERNANDES e cols, 2016).

Frizzo e cols (2017) buscam compreender o luto de mães por meio da criação de blogs temáticos sobre a perda de um filho. As autoras analisaram 40 blogs e as categorias definidas foram: compartilhar a experiência da perda e do desafio de seguir em frente; criar rede de relacionamentos para apoio/conforto/suporte a outros enlutados; garantir espaço de refúgio para expressão de sentimentos, emoções e superação da perda; homenagear e perpetuar a memória e imagem do(a) filho(a) perdida; ativismo social. Elas chegaram à conclusão de que, nos blogs, a expressão e validação do luto contribuem para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para lidar com estressores relacionados à perda.

Ainda no campo da era digital, Ramos (2015) publicou um artigo em que promoveu o debate sobre a era da sociedade em rede complementando as formas tradicionais de expressão do luto. Como a tecnologia sobrevive ao corpo biológico, as mídias sociais têm sido também espaço para a expressão do luto público e dos rituais associados à morte. O nome do artigo reflete, de

forma interessante, essa nova realidade: Além-túmulo no Facebook: Vida após a Morte e Luto na Era Digital. Apesar da crítica de Han (2017) acerca da aceleração em tempos de redes virtuais, esses estudos acima mostram que a tecnologia pode ser usada a serviço da elaboração do luto, envolvendo tempo, narrativa, espaço e trocas.

Já no terreno da psicanálise, foram encontrados dois estudos (MAESSO, 2017; CASTRO-ARANTES, 2016) que discorrem sobre o tempo de trabalho do luto trazendo o seu processo como uma experiência que leva em conta a relação entre o enlutado e o objeto perdido, mas também a importância dos rituais e a linguagem para dar sentido ao ocorrido. Castro-Arantes (2016) discutiu a intervenção do psicólogo em uma unidade de cuidados paliativos. A partir de casos clínicos e da literatura, abordou questões como a terminalidade, o luto, a relação transferencial e concluiu que a escuta pode permitir esse processo de construção subjetiva, mesmo nesse momento de finitude.

Langaro (2017) também abordou o tema dos cuidados paliativos por meio de um relato de atendimento de um paciente com doenças crônicas em um serviço domiciliar com indicação para esses cuidados. O trabalho da psicóloga foi mediar a comunicação paciente/família/equipe e, apesar dos conflitos e das dificuldades de comunicação, as reflexões e intervenções possibilitadas pelos cuidados paliativos e pela psicologia permitiram ao paciente ressignificar sua vida e, aos familiares, o suporte para o enfrentamento da perda e a vivência do luto antecipatório.

A experiência das autoras com acompanhamento psicológico a pessoas em situação de luto é concordante com a literatura especializada que situa o processo de luto como uma experiência subjetiva, na qual cada um pode dar um significado diferente para a perda. Trata-se de constituir um processo de adaptação à morte, que demanda uma transformação na relação com o ente falecido. Um processo multideterminado e influenciado pela cultura que, a partir das normas sociais, elege as formas, o momento e a possibilidade de a experiência de luto ser entendida, expressa, sentida e comunicada (FRANCO, 2010).

Essa mesma autora traz novas contribuições aos estudos sobre o luto, como o vínculo contínuo com o morto, quando o enlutado consegue seguir a vida, não paralisar e o modelo do processo dual do luto, em que se aceita a concepção de que o enlutado pode estar orientado para a perda ou para a restauração. O modelo do processo dual facilita o entendimento do luto, uma vez que

compreende que o enfrentamento é complexo e singular (FRANCO, 2014).

O objetivo deste artigo é compreender as experiências de luto de familiares de pacientes oncológicos, de seis meses a cinco anos da perda, discutidas a partir das demandas contemporâneas de manejo do sofrimento envolvido na experiência.

Método

Este artigo refere-se a um estudo exploratório de orientação qualitativa, considerado o mais apropriado para a análise de temáticas como a experiências de luto. Conceitos como morte e luto fazem parte de um universo de significações e estão atravessados por sentimentos, valores, crenças e atitudes humanas.

A pesquisa foi realizada em um hospital de referência no tratamento de câncer na região Nordeste do Brasil. O hospital é mantido por uma associação sem fins lucrativos e atende 100% de sujeitos vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS). Entre o conjunto de serviços que é oferecido, destaca-se o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), campo em que essa investigação se realiza. Nesse serviço, além das visitas domiciliares, semanalmente é feita uma reunião em que as famílias se encontram para escutar sobre os temas ligados ao cuidado, para trocar experiências e para receber os encaminhamentos e as orientações da equipe multidisciplinar.

O instrumento utilizado para coletar a narrativa dos familiares foi o Grupo Focal (GF). O GF diz respeito a uma estratégia na qual o pesquisador tem a possibilidade de ouvir vários sujeitos ao mesmo tempo e observar as interações características do processo grupal. Objetiva conhecer sentimentos, informações, experiências de grupos pequenos acerca de determinado tema (KIND, 2004; BAUER e GASKELL, 2008, GATTI et al., 2015).

Foram realizados dois grupos focais, com uma hora e cinquenta minutos de duração cada um, nas dependências do hospital, envolvendo 10 familiares cujos pacientes já haviam falecido. Sendo que um GF reuniu quatro familiares que tinham de seis meses a um ano da morte de seus parentes e, o outro, seis familiares que tinham de dois a cinco anos da morte. Todos eles tiveram seus parentes acompanhados pelo Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), que atende pacientes na gravidade da doença e no processo do morrer.

As narrativas foram gravadas em dois smartphones e, posteriormente, transcritas. Uma psicóloga, colaboradora, participou como observadora e registrou os aspectos da expressão não verbal dos participantes durante o processo do grupo. Anexas, encontram-se as tabelas descritivas dos dados sociodemográficos e as principais expressões emocionais e comportamentais dos participantes, ao longo dos Grupos Focais, que podem ser observadas.

Para análise dos dados, utilizou-se a análise do conteúdo realizada pelo Método de Interpretação de Sentidos proposto por Minayo e Gomes (2012). Tal processo analítico envolve as etapas de Categorização, Inferência, Descrição e Interpretação. Foram então, identificadas, categorias temáticas sobre as principais experiências desses familiares e sentidos a elas atribuídos. A construção de categorias empíricas relacionadas à morte e ao luto a partir dos relatos obtidos em campo pôde fornecer elementos classificatórios para a análise das narrativas no grupo de familiares pesquisados, o que determinou a vocação exploratória da pesquisa. Os participantes da pesquisa são identificados no texto com a primeira letra do seu nome e, em seguida, o grau de parentesco, idade e tempo da morte (ex: R, esposa, 47, 2 anos).

Este artigo é parte de uma tese de doutoramento que investiga as diversas formas de luto vivenciadas pelos familiares em distintos períodos do luto. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número de CAAE: 67005117.2.0000.0050 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Resultados

Será colocado aqui o relato completo dos Grupos Focais inserido nas categorias e, na próxima sessão, será feita a discussão. Os participantes do grupo são pessoas de baixa renda, nordestinas, negras, com idade acima de 18 anos, na sua maioria, católicas e do sexo feminino. Todos os seus parentes falecidos tinham mais que 18 anos (dados sociodemográficos anexos).

Nos relatos emergentes nos GFs, observou-se que o luto está colocado como um processo de elaboração. Os resultados serão apresentados a partir das narrativas de cada um dos grupos sobre a experiência de luto, quando emergiram categorias temáticas, assim denominadas: SAD como espaço de acolhimento e elaboração; experiência de cuidar na terminalidade; o momento da morte e o luto: encontrando sentido na vida desprovida de alguém.

Grupo Focal – Cuidadores com 6 a 12 meses da perda (G1)

Nesse grupo, foram convidados 12 participantes, porém apenas quatro deles compareceram (dados sociodemográficos, Anexo 1). Como hipótese ao número de faltas, encontra-se o pouco tempo desde o momento da morte e o retornar ao local do diagnóstico/tratamento que pode remeter a uma lembrança dolorosa, conforme disse uma das participantes ao ser convidada por telefone: *não sei se conseguirei ir* (S., esposa, 53, 1 ano), referindo-se à mobilização que poderia vivenciar.

1- SAD Espaço de Acolhida e Elaboração

... devido à explicação que eu tive aqui, a pessoa tem que fazer mais em vida, na hora da doença... então, essa aula que eu recebi delas aí, do SAD, né? Eu tive outra visão de tudo... (V., irmão, 74, um ano).

...Eu também...uma equipe assim que eu não tenho nem como agradecer, acho que nenhum serviço particular, nenhum, nenhum cobre o que elas fizeram, atendia em casa, dava atenção, minha mãe mora aqui pertinho, então elas iam, davam toda atenção e preparou a gente pra a parte mais difícil que é a parte da morte... (E., irmã, 48, 10 meses).

(...) depois que eu vim pra aqui. Pras aulas do SAD né? Foi que eu vim me cuidar (V., irmão, 74, um ano).

... Já eu, muita gente me dizendo: eu não vou pra essa reunião não, essa reunião só fala de morte, eu dizia, mas minha gente elas tão falando a realidade, ela só tá ensinando, preparando, que é pra preparar, pra quando passasse mal, explicar tudo direitinho, que o que acontecer com ela no dia a dia, e aconteceu, que ela ia dormir assim, acordar assim, que ela ia começar a ter dificuldade na alimentação... (E., irmã, 48, 10 meses).

...Isso...sinto falta? Sinto. Sinto dor? Sinto, agora não sinto assim, porque seria egoísmo meu. Remorso? Não, porque ela estava sofrendo, num estado avançado né, e você vai vendo sua irmã, ali é seu sangue... foge do seu controle, você tá vendo que ali tá morrendo, então, se você ficasse querendo que sua irmã... acho que aí é egoísmo, é difícil mas é a lei natural da vida né? (E., irmã, 48, 10 meses).

2- A experiência do cuidar na terminalidade

...falou que o câncer dela era muito grave e que ela já tava com metástase, aí eu viajei com a filha dela pra lá, quando eu cheguei lá na UNICAMP... esperou uma melhora, a médica autorizou e eu trouxe ela com todo risco de falecer no avião, com toda responsabilidade porque eu trouxe sem passar a real situação pra minha família porque ficou todo mundo confuso e eu que ia trazer ela e o marido dela não ia assumir nada, então resumindo, lá ela não tinha apoio

de família e como aqui a gente é muito unido...(E., irmã, 48, 10 meses).

...ela sofreu muito fazendo quimioterapia, aí eu disse: filha, essa quimioterapia não tá resolvendo, você tá sofrendo muito, levei pra minha casa porque ela morava em cima, quando ela foi pra minha casa também eu não quis que ninguém cuidasse dela, só eu que cuidava dela, aí ela disse: ô minha mãe, você tá sofrendo demais, me interna, e eu dizia: ô minha filha eu quero cuidar de você... (M.C., mãe, 65, 10 meses).

... era um câncer que já tinha feito metástase no pulmão e cérebro, já tava na metade do cérebro... que o tratamento não ia mais surtir efeito e eu tive que tomar a decisão sozinha...aí ela chegou a vir algumas vezes pra emergência, passou muito mal, desmaiou, foi muito horrível e eu acompanhando o tempo todo porque ela não queria, são oito irmãos, ela não queria ninguém, era eu o tempo todo, eu mudei minha rotina de trabalho, eu simplesmente dediquei até o último dia da vida dela... (E., irmã, 48, 10 meses).

... essa reunião aqui ...e eu tenho uma visão completamente diferente, justamente com as pessoas doentes, porque minha irmã eu não tinha muito contato, agora você chegar, beijar, pedir desculpas, se tiver uma zanga com seus familiares, abrace eles porque a doença não é contagiosa, então, não tenha vergonha de chegar, abraçar, dar banho, faça o que você não fazia antes, porque é o momento de você estar em paz consigo mesmo, então eu procurei fazer isso, ficar em paz comigo mesmo, foi um ano e pouco que eu labutei com ela aqui ...então, eu me doeje a ela e, por último, ela foi morar comigo lá em casa, então eu acho que fiz a minha parte (V., irmão, 74, um ano).

3- O momento da morte

... meu filho dizia: ela já foi embora, mãe, ela foi embora, já tinham me explicado tudo direitinho e eu bulia com ela, eu não queria acreditar, aí meu filho, aí, foi um dia de sábado, aí, aqui não funcionava dia de sábado, não tinha como eles irem lá, aí meu filho tinha um médico amigo, aí meu filho ligou pra ele, ele foi lá e constatou que ela tinha falecido, mas mesmo assim eu não acreditava, mas mesmo assim eu não saía de junto dela, levou pro cemitério e eu ali ó, eu tinha a impressão de que ela ia abrir os olhos, não acreditava, só acreditei quando tamparam o caixão, eu fiquei direto assim ó, as lágrimas caindo e assim eu tinha a impressão que ela ia abrir os olhos, mas não teve jeito... (M.C., mãe, 65, 10 meses).

... quando vi sangue, parecia uma torneira, eu fiquei desesperada, quando eu peguei ele, ele botou tanto sangue, parecia que não tinha mais nada, era só sangue, sangue e isso faz parte do que eu não esqueço, não vou esquecer disso nunca, morreu no meu braço ... (S., esposa, 53, um ano).

... quando ela faleceu, que eu tava trabalhando, nove e quarenta da manhã, minha irmã ligou... aí eu não acreditei e disse oxente, ela foi sabendo que eu ia operar? Parecia que, sei lá. Foi embora antes, né? Eu digo a você porque agora eu vou te dizer, ela faleceu, vou te falar, doutora S. e doutora V. falou, parecia que ela tava rindo. Foi em paz. Foi em paz, foi leve... (E., irmã,

48, 10 meses).

...eu sinto assim que eu cumpri a minha parte entendeu? Ela chegou e disse, não, eu quero ir pra casa de meu irmão, morreu lá em casa, aí ela foi, levaram lá pra casa (V., irmão, 74, um ano).

...eu também penso assim...mas quando ela faleceu eu fiquei ainda um período com aquela sensação de um pouco de culpa, assim com um pouco de arrependimento, será se fiz certo em trazer minha irmã de São Paulo? Será se eu não me precipitei, mas depois eu, acho que é o momento da dor mesmo, né? Depois eu caí na real e falei não, eu fiz o melhor porque ela morreu aqui no leito da família ... E eu acho que se ela tivesse morrido lá, até hoje eu tava sofrendo (E., irmã, 48, 10 meses). Referindo-se ao fato de ter alívio por ter trazido a irmã de São Paulo para ficar ao lado da família nos momentos finais.

...minha filha também foi em casa...no dia que ela faleceu, ela disse, mãe chama J. e eu chamei ela de manhã, 7 horas, chamei essa colega dela, J., aí J. veio, aí quando J. chegou ela disse: mãe agora vá tomar seu banho, que ela não queria..., ela já sabia..., ela: mãe vá tomar seu banho, aí eu entrei pro banheiro pra tomar banho, quando eu saí do banheiro, J. disse: S. já foi, mas eu não acreditava, eu sabia, mas eu não queria acreditar (M.C., mãe, 65, 10 meses).

... ela faleceu com minha irmã que mais tinha medo, minha irmã caçula tinha medo, minha irmã tinha pavor, minha irmã queria fugir do problema e a gente, eu botei minha irmã e disse não, você tem que enfrentar, ela é nossa irmã e a gente tem que ajudar, minha irmã caçula e com minha mãe, minha mãe teve tanto discernimento, tanto discernimento pra uma senhora de 79 anos, que ela fez 80 agora, que as médicas não acreditaram na tranquilidade de minha mãe porque quando eu vim de São Paulo eu já contei logo tudo a minha mãe, eu não omiti nada. E aí o tempo ajudou...e também quando minha mãe botou o olho nela, minha mãe viu, minha mãe falou eu já sei aí que doutora S. e doutora V. chegou lá, não deu trabalho porque minha mãe é uma pessoa evangélica, é uma pessoa, não é por ser evangélica, evangélica não é rótulo pra ninguém, não é isso? Mas assim minha mãe é uma pessoa muito ...mas Deus preparou. E hoje, até hoje, a gente fica assim, eu tinha medo da reação dela (E., irmã, 48, 10 meses).

4- O luto: encontrando sentido na vida desprovida de alguém

... é porque sempre foi eu e ele, meu filho já tava casado quando ele faleceu, já há quatro anos, então foi uma convivência muito, aí então pra mim tem sido difícil administrar a minha própria vida porque tudo era junto...mas, mesmo eu procurando me ocupar de muitas coisas pra manter a cabeça no lugar, é muito difícil, porque quando eu tô na rua que eu sei que quando eu chegar em casa eu não vou encontrar, é muito difícil. Graças a Deus eu sou uma pessoa evangélica e eu sei que eu tô aqui hoje viva porque Deus me sustenta, porque senão eu não sei se ia aguentar...nós tínhamos quarenta e poucos anos de convívio, ele foi meu primeiro namorado. Então, não é da noite pro dia que vai esquecer, que não vai sentir (S., esposa, 53, um ano).

... até hoje eu me lembro, já tem quatro anos que minha esposa faleceu e eu me lembro até quando eu passo pelo quarto, ninguém dorme naquele quarto, ainda conservo intacto ainda, entendeu? Então, é uma lembrança que se leva né, assim, mas é com um tempo que a pessoa vai relaxando aquilo ...eu procurei fazer isso, me distrair com os amigos, aquela coisa toda, eu aprendi a levar minha vida, que faz muita falta, faz, só com o tempo é que ela vai sentir, vai começar a andar com os próprios pés dela né, criar amizades pra se distrair e aquilo tudo, é recente então isso aí é uma coisa normal, é esposa (V., irmão, 74, um ano). Referindo-se a S., pois, como também perdeu a esposa, há quatro anos, conseguia entender a dificuldade dela frente à morte do marido.

...é muito difícil mesmo... o que me conforta é acreditar em sua missão, é isso que me conforta, eu sofro muito, mas sofro sabendo que eu vou ver minha filha, choro, mas eu choro confortada, a minha filha é uma filha muito querida, maravilhosa, eu sofro, mas é um sofrimento assim que eu tenho certeza que eu vou ver minha filha de novo (M.C., mãe, 65, 10 meses).

...O que me lembra dela assim é porque a gente tinha assim um contato e eu parei porque assim, quando ela chegava, que ela morava em cima, ela assobiava pra mim e eu também quando eu chegava, assobiava pra ela (assobiou para mostrar como era), depois, aí então. Pronto. Eu sinto muita falta dessa resposta porque, quando ela chegava, ela assobiava logo pra mim, a mesma coisa é quando eu chego de um lugar, isso é uma lembrança que, aí, te marca, né? Muitas vezes eu sinto saudade daquele assobio, que eu não assobio mais pra ninguém, sabe, tem minhas filhas, tem minha filha que mora do lado, tem meu neto que mora em cima também, tem meu filho, mas eu não consigo assobiar pra ninguém... (M.C., mãe, 65, 10 meses).

...você assobiou para a gente hoje...(S., esposa, 53, um ano). Referindo-se a M.C. por ela ter conseguido assobiar no grupo. M.C. sorriu.

Grupo Focal – Cuidadores com 24 a 60 meses da perda (G2)

Nesse grupo, 12 pessoas foram convidadas a participar via ligação telefônica, a partir do cadastro do SAD de pacientes que tinham falecido de dois a cinco anos. Compareceram seis pessoas (dados sociodemográficos, Anexo 2). As categorias foram as mesmas do grupo anterior.

1- O SAD como espaço de acolhida e de elaboração

... eu não podia dormir porque a ala era de mulher, que acho que isso é até um pouco difícil né, porque na hora da necessidade... e acontecia que, durante o dia, ela não queria que a enfermeira pegasse ela pra levar no banheiro, quem levava era eu, fui fazer uma palestra lá embaixo, conversei várias vezes com a médica, mas eu não queria acreditar que ela ia embora, eu me recusava, mas eu sabia que ia acontecer (Rb., esposo, 66, dois anos). A palestra à qual ele se refere é a reunião da família, do SAD.

...o atendimento foi maravilhoso, muito, muito gratificante, foi aqui onde a gente encontrou esse acolhimento, esse aprender...que a gente vinha pras reuniões lá em baixo... (C., filha, 60, dois anos).

...nunca faltei uma consulta, internamento, emergências, fiquei no SAD, uns cinco meses, eu não faltei um dia (de reunião), doente, com dor de cabeça...às vezes a gente chora né, mas não é de tristeza é de alegria, eu mesmo choro de alegria e de agradecimento pela força que Deus me deu pra cuidar dele (R., esposa, 47, dois anos).

...só que, dessa vez, quando ele ficou mal mesmo, eu já sabia que ele não ia voltar pra o acompanhamento do SAD...eu não vinha por causa do trabalho, uma vez ou outra eu conseguia vir, mas minha mãe sempre me falava as coisas, então eu sabia de tudo, claro que ninguém sabe de tudo né? Mas eu sabia, então, eu já vinha tendo aquele desapego né, o preparo, como eu falo, minhas colegas falam, tem gente que fala pra mim: pô, você nem parece que perdeu o pai, eu falo eu não perdi meu pai, meu pai descansou (J., filha, 25, dois anos).

2- A experiência do cuidar na terminalidade

...o senhor falou uma coisa aqui e eu vi muito por essas minhas andanças nos hospitais, eu não vi marido nenhum com suas esposas e o senhor pode agradecer a Deus e ficar feliz porque ficou com ela (R., esposa, 47, dois anos). Referindo-se aos cuidados prestados por Rb. à esposa.

...ela veio fazendo um tratamento desde 2007, tirou uma mama, e ... (Rb., esposo, 66, dois anos).

...eu não choro de tristeza porque eu todo dia pedia a Deus que tirasse ele daqui (R., esposa, 47, dois anos).

...ela já tinha consciência...não queria ficar em hospital de jeito nenhum, a gente levava ela para as emergências, levava por causa das dores, ela olhava pra a gente e dizia: vocês vão me deixar aqui? Aquilo ali eu desabava, eu dizia, não, a senhora não vai ficar aqui (A., filha, 64, dois anos).

3- O momento da morte

... aí eu fiquei presente o tempo todo, no último banho que eu dei, ela disse: eu vou caminhando, eu deixei ela caminhar um pouquinho, aí ela disse: não me deixe cair, eu peguei. E a mãe dela, coitada, acabada... Eu sabia que não passava dessa noite, ela morreu duas horas da tarde, do meu lado... (Rb., esposo, 66, dois anos).

... já minha mãe, foi muito, muito diferente a partida, foi lindo, maravilhoso, eu vou dizer que ela partiu, ainda tomou um banho, que ela gostava muito de banho, levei ela no banheiro, dei banho nela e aí a gente botou ela na cama, viu aquele suspiro, partiu (A., filha, 64, dois anos).

... tinha umas quatro pessoas lá em casa. Ele esperou todo mundo sair, quando eu passei, vamos tomar banho? Que ele olhou pra mim, eu fiz: vamos tomar banho pra almoçar? Ele olhou pra mim e fez assim com a cabeça, aí eu cheguei e chamei ela (referindo-se à filha J.), eu falei: seu pai já tá partindo (R., esposa, 47, dois anos).

...foi... eu já tinha passado por ele já e ele tinha olhado pra mim, aí eu fiz assim: mãe, ele

acordou, aí fui pro quarto e depois ela me chamou. E aí ele já tinha ido, ele esperou as pessoas só saírem aí ficou só eu e ela em casa (J., filha, 25, dois anos).

...pra mim foi bom ter visto, sei lá, a serenidade da pessoa, ele olhou pra nós duas, acho que ele queria só a gente mesmo, eu e ela...depois, ainda dei banho, arrumei ele, botei tudo que ele gostava, perfume, não podia vestir roupa porque ele atrofiou, ele de um metro e oitenta foi pra sessenta centímetros, que ele teve um problema de atrofiamento. Ele ficou desse tamanho assim, encolhido, enrolei ele num lençolzinho e fui providenciar as coisas e na quarta-feira antes (na reunião da família)...eu falei assim: e no meu caso o que é que faço? As meninas disseram assim: você já sabe o que você deve fazer, isso foi na quarta, quando foi na sexta-feira de manhã eu liguei pra a funerária, acertei tudo e domingo ele faleceu, quando a gente vai acompanhando, a gente vai notando as coisas. Pra mim foi uma experiência muito boa, pra mim foi boa (R., esposa, 47, dois anos).

...meu filho também faleceu assim tranquilo, mas pra mim foi muito difícil porque no momento que ele faleceu eu não tava do lado dele, quando eu cheguei que peguei na mãozinha dele, ele já tava gelado, o coração já tava parado e até hoje ainda é muito difícil...eu nunca imaginei que ia perder um filho com aquela idade, 19 anos, é muito difícil, como até hoje, é muito difícil, penso nele todos os dias, toda hora, tudo que está a minha volta lembra meu filho, a minha casa, o quarto dele, os pertences, as músicas, enfim, é como se ele ainda não tivesse falecido, é como se ele estivesse ao meu lado, mesmo tendo ido e com esse sofrimento todo eu ainda fico imaginando que ele tá ao meu lado (L., mãe, 57, três anos).

4- O luto: encontrando sentido na vida desprovida de alguém

... e aí, quando minha mãe faleceu, ninguém liga pra mim, cadê minha mãe? Aquela preocupação de mãe não tem mais, isso, isso faz falta, muita falta, às vezes eu tô na rua, às vezes até me pego com as lágrimas caindo. Minha mãe, ela se preocupava comigo, “veja onde é que ela tá, não chegou ainda” e essas coisas (A., filha, 64, dois anos).

... eu sempre tenho esse hábito de todos os dias ir lá e continuo assim, como que, pra sentir né a casa de mãe, então, todas as tardes eu tô lá presente sempre... e vou sempre à tarde, sempre à tarde eu tô lá né A.? É. Nossos encontros, nossas reuniões, graças a Deus é tudo lá, meu esposo fala, você não já foi lá hoje? Não foi? Por que vai todo dia? Eu digo: não sei, tenho que ir, sempre tô lá né, sempre, e lá a gente fica conversando e lembrando, sempre se lembra, nunca deixa de lembrar, a gente fica conversando e lembrando de mãe, como era, tudo a gente fala (C., filha, 60, dois anos).

...é verdade, a gente lembra dela, pensa sempre em mina mãe, conta aquelas histórias que ela gostava, era muito brincalhona (A., filha, 64, dois anos).

... ele pediu a minha filha um sobrinho e aí, três meses, depois minha filha engravidou, veio um menino, ele pediu pra botar o nome dele, nós perguntamos, se fosse menina, ele disse não, vai ser menino, eu sei que é menino, eu vou morrer, mas sei que eu vou voltar na sua barriga como seu filho e aí nasceu o meu netinho, nós demos no nome de R (o mesmo nome do filho que morreu. Hoje ele tem um ano e sete meses, é uma criança muito doce, muito alegre, nunca chorou, não chora, é uma criança linda e é o que nos conforta hoje e nos dá muita alegria, foi esse neto que veio, veio num momento muito difícil, mas que hoje traz muita alegria pra a gente (L., mãe, 57, três anos).

... eu fazia o almoço e sempre ele experimentava pra mim, porque, a maioria das vezes, eu ficava sem sentir o paladar por causa da rinite, aí, quantas vezes eu tava na cozinha, eu virava e aí eu lembrava que eu levava pra ele experimentar e voltava de novo, até uns seis meses foi assim, mas eu não tirei o fogão do lugar, eu tenho que me libertar disso, eu tenho que aprender e como ela falou do mercado, eu arrumei o mercado, quando foi de noite, no outro dia, apareceu seis sabonetes arrumados certinho no banheiro, na prateleira, certinho como ele arrumava aí eu perguntei: você colocou o sabonete no lugar? Ela fez assim, não. Você quer me deixar maluca, é? Você colocou o sabonete no lugar. Aí tava eu e ela brigando porque o sabonete apareceu certinho como ele colocava (R., esposa, 47, dois anos).

... eu me afastei do trabalho, trabalho em casa, de vez em quando presto um serviço ainda a essa empresa e a única vontade que eu tinha de fazer era ouvir música, ouvir as músicas que ele gostava, ele gostava muito de Natiruts, o Rapa, Chris Brown ...sou costureira, após ele ter falecido, eu não tive trabalho, eu não tive mais forças como até hoje, ainda não aguentei, tô fazendo poucos trabalhos porque a perda de meu filho me abalou muito, eu tinha três filhos, dois meninos e ele que era o caçula e a morte dele foi uma coisa assim, súbita, muito rápida, rápida assim, que surgiu, aconteceu e, quando eu descobri, já não tinha mais nada a fazer e aí foi só aguardar o falecimento dele que foi muito triste (L., mãe, 57, três anos).

... já eu, me dedico totalmente as minhas plantas, tenho um cagadozinho, meu cachorro e eu saio, às vezes fico dentro de casa, saio, eu faço evangelização, voltei a fazer evangelização, voltei a ajudar as meninas, tudo que eu fazia antes, eu voltei a fazer, agora como ela falou, trabalhar, eu tô muito cansada, ainda não tenho condições físicas de trabalhar porque eu sinto muito dores no corpo (R., esposa, 47, dois anos).

... eu converso, eu tenho um passarinho que eu converso com ele, bato papo, um cágado, frequento o centro espírita, gosto, acredito que nada aqui é por acaso (Rb., esposo, 66, dois anos).

... porque a gente fazia compras e quando chegava em casa quem arrumava era meu pai, não sabia nem como era que arrumava o café, aí ela (a mãe) pegou e decidiu um dia de tarde arrumar o armário, ela arrumou e até ela sentou e sorriu, ficou feliz por ter arrumado o armário, porque desde que ele ficou doente, o armário só vivia bagunçado, você procurava um açúcar e não achava, e aí ela abria o armário e dizia: ô meu Deus como meu V. faz falta... meu pai assim, em todo momento a gente lembra dele, porque era uma pessoa sempre presente, lá em casa, se uma lâmpada queimava, quem trocava era ele, se um disjuntor queimava, quem trocava era ele e, assim, hoje eu faço essas coisas porque ele sempre me ensinou (J., filha, 25, dois anos).

... aí eu falava assim né, porque era eu e ele, pra cima e pra baixo, ela sabe, eu não sei nem se ela tinha ciúmes porque era eu e ele pra cima e pra baixo, saía, eu viajei, esse negócio do facebook né, de lembrar, lembrança de não sei o que, acho que tem três anos né mãe, três anos que apareceu lá, lembrança do facebook a última viagem que a gente fez, nós três juntos, ele não tava andando direito, tava de muleta, tava usando tipoia no braço direito, a gente viajou e fez ele andar nesse dia, andou, sentou no formigueiro, veio um pessoal, jogou sinuca, tudo o que ele gostava de fazer, fomos pra um sítio, rio, peixe, tudo o que ele come, nessa última viagem que a gente fez e depois disso aí, ele já começou a ficar em casa (J., filha, 25, dois anos).

... e eu passei a ouvir música, então me dava uma tristeza muito grande aí eu largava tudo, limpava a casa, algumas coisas eu tinha que fazer, que era obrigação, eu tinha que fazer que não pode ficar dentro do lixo né, mas eu sentava no sofá e pronto, só era ouvir as músicas até hoje, como até hoje eu ainda escuto, mas eu escuto menos, mas escuto ainda porque, de

qualquer forma, eu trabalho com o som ligado do meu lado e eu boto numa rádio que sempre toca as coisas que ele gosta, Adele, essas coisas assim, né? Então, meu processo foi esse de...nem televisão eu assistia, era só ouvir música ali e eu viajava escutando as coisas que ele gostava porque a vida social dele e de meus filhos eu sempre participei, a gente sempre recebe muitos amigos em casa, temos uma casa grande e sempre foi de fazer festa né, e as festas só com os amigos dele, amigos dele e amigos de minha filha e que até hoje ainda continua e, nesses momentos que o povo tá lá em casa reunido, eu sempre penso, penso e me afasto um pouco porque eu sinto falta dele ali, porque ele sempre esteve presente, dançando, curtindo, fazendo vídeo de todo mundo e é isso (L., mãe, 57, três anos).

...passado um mês e pouco que eu cheguei na casa de minha cunhada, tava lá a vasilha de um mês e meio depois que ele tinha falecido. Ela perguntou: você sabe de quem é isso? Eu disse: eu sei. E por que você guardou? Ela disse: eu não guardei não, tava aí esquecido. Mas foi assim uma cena assim terrível ...(R., esposa, 47, dois anos).

Discussão

Uma doença como o câncer envolve estereótipos de morte e sofrimento, mesmo quando a doença está em uma fase inicial (SONTAG, 2007). Neste estudo, considera-se que a experiência de perda foi construída desde o diagnóstico ou agravamento do quadro, no próprio percurso da doença. Quando houve o encaminhamento ao SAD, essas famílias passaram a ter visitas domiciliares regulares e reuniões de família em que podiam discutir os casos, trocar experiências e se apropriar dos temas relativos aos cuidados no fim da vida.

No conjunto das narrativas, os enlutados deste estudo afirmam que se apropriaram da gravidade da doença e da possibilidade da morte de maneira gradual e dolorosa. Destacam o importante apoio recebido pela equipe do SAD, na assistência domiciliar, em todo o processo do morrer dos seus parentes e assinalam, também, a experiência difícil de conviver com a ausência da pessoa na vida cotidiana, como diz uma mãe que sente saudade do assobio que trocava com a filha, quando ela chegava em casa. Eles consideram que, apesar de não existir mais a sobrecarga dos cuidados cotidianos, uma vez que nenhum desses familiares terceirizou os cuidados, vivenciam uma série de sentimentos sobre o processo do cuidar, da morte e do luto.

Tanto o G1 quanto o G2 trazem o SAD como um local de promoção de autocuidado, de orientações quanto ao processo da morte, como aliviador da angústia frente a certos sintomas, como a inapetência e a dor. As famílias que acompanharam os processos de morte dos pacientes conseguem ter a percepção da morte como um alívio. No G1, podem ser observadas essas características por meio do diálogo entre V. (irmão) e E. (irmã).

... devido à explicação que eu tive aqui, a pessoa tem que fazer mais em vida, na hora da doença... então, essa aula que eu recebi delas aí, do SAD, né? Eu tive outra visão de tudo... (V., irmão, 74, um ano).

...eu também...uma equipe assim que eu não tenho nem como agradecer, acho que nenhum serviço particular, nenhum, nenhum cobre o que elas fizeram, atendia em casa, dava atenção, minha mãe mora aqui pertinho, então elas iam, davam toda atenção e preparou a gente pra a parte mais difícil que é a parte da morte... (E., irmã, 48, 10 meses).

Os dois grupos refletem sobre os efeitos em si da experiência no SAD. Han (2018) traz a perspectiva de assumir a negatividade como algo transformador e não como o fim, o que não pode ser sustentado. Ele diz: “sem uma aparência narrativa ele (o fim) sempre será uma perda e uma falta absolutas” (HAN, 2017, p.73). A experiência do SAD parece, exatamente, colocar a morte como algo que pode ser suportado, não se trata de informação, mas de um processo que possibilita tempo e espaço narrativo, em que se aprende sobre a morte e, não por acaso, alguns participantes chamam de aula os momentos que participam na reunião da família.

Embora refiram como importante, o G2 não se deteve tanto no acompanhamento pelo SAD especificamente. Talvez por ter maior tempo desde a morte dos seus pacientes, esse grupo referiu mais sobre *o acolhimento que tiveram por parte da equipe e que esse acompanhamento os preparou para o momento da morte* (Rb., esposo; R., esposa; J., filha; C., filha). É importante ressaltar que no G1 cada participante acompanhou o seu próprio paciente. Já no G2, C e A são irmãs e eram filhas de uma mesma paciente, assim como R. e J. são mãe e filha de um mesmo paciente. J. (filha) diz: *meu pai descansou*.

Franco (2008; 2014) destaca a importância do luto antecipatório como um preparo para um luto posterior mais ameno, não patologizado. O fato de ter uma equipe que possibilitou esse preparo aos familiares dos pacientes acompanhados no domicílio, que deu voz de protagonismo a essas famílias e possibilitou espaço de escuta e troca de experiência, demonstra ter sido fundamental no processo de elaboração do luto.

Na categoria Experiência do cuidar na terminalidade, os participantes do G1 relataram sobre a *importância do apoio familiar* (E. irmã, que trouxe a paciente de São Paulo para estar perto da família). Tanto M.C. (mãe) quanto V. (irmão) não moravam com as pacientes, mas referem ter *trazido as pacientes para morar com eles para que pudessem cuidar mais de perto*. Além disso, todos referiram ter se *dedicado* bastante aos cuidados dos pacientes. V. (irmão) destaca a importância de *expressar o afeto pelo doente* e que ter tido a possibilidade de cuidar traz a

sensação de que o cuidador fez a sua parte (V., irmão; E., irmã).

O G2 demonstra ter lembrado menos dos momentos dos cuidados cotidianos com os pacientes, provavelmente por ter também mais tempo desde a morte deles. R, (*esposa*) *elogia Rb, (esposo) pela forma como ele cuidou da esposa doente. Ela diz que não viu nenhum marido cuidando da esposa* no tempo em que passou com o esposo no hospital. Esse dado é compatível com estudos sobre gênero e os cuidados na saúde (DELALIBERA, 2018; MAGALHÃES e FRANCO, 2013). A (filha) também traz a importância de *ter atendido o desejo da mãe* de não deixá-la no hospital e trazê-la para casa. Alguns teóricos também indicam que ter a possibilidade de cuidar e atender certas necessidades dos doentes pode colaborar com um luto saudável (FRANCO, 2014; PARKES, 1998).

Em algumas narrativas, aparece a consciência do limite. De ter feito o que pôde: *fiz a minha parte* (V, irmão). Essa sensação de ter cuidado, de ter estado presente e de ter feito a sua parte, inclusive, aparece em literatura como facilitador do processo de luto saudável e prevenindo futuro luto complicado. A literatura também aponta que a diminuição da sobrecarga emocional e financeira depois da morte contribui para a elaboração do luto (PARKES, 1998; FRANCO, 2010, 2014; DELALIBERA et al., 2015).

Nessa categoria, chama a atenção o cuidado ser descrito como um ato de coragem, uma vez que, apesar do afeto e do desejo em cuidar, existem também muitos sobressaltos, renúncias e desafios, como a esposa (S) do G1 que refere a hemorragia do esposo como algo que ela não esquece. Repete-se, em alguns momentos, a importância da família e da rede de apoio. Apesar do que traz a literatura acerca da contemporaneidade líquida e transparente (BAUMAN, 2008; HAN, 2017), percebe-se pelos relatos, que existe solidez nos laços familiares refletidos nos cuidados no fim da vida. É uma experiência diferente, como dizem Gadamer (2006) e Larrosa Bondía (2002), que leva aquele que cuida para uma interiorização, uma reflexão que toca o ser humano.

Benjamin (2012) igualmente defende que a experiência é tudo aquilo que toca o humano e que ela encontra-se em declínio, na contemporaneidade, devido ao avanço tecnológico. Bauman (2008) e Gadamer (2006) concordam com a ideia de que a modernidade afasta as experiências duradouras e narrativas, assim como que a experiência de finitude e de acompanhar alguém na terminalidade toca o ser humano e, nesse momento, não se banaliza a morte. Diante da doença grave, o avanço tecnológico perde o seu poder e o diálogo e o cuidado podem entrar em cena

mais fortemente (GADAMER, 2006).

Na categoria sobre o momento da morte, no G1, a maioria disse estar *preparada ou esperando a morte* dos seus pacientes. A participante que relata *incredulidade* diante da morte da filha é M.C. (mãe). Ela relata que, mesmo sabendo que podia acontecer, não queria acreditar.

S. (esposa) fala dos *cuidados que ofereceu ao marido antes da morte*, não esquece o *sangramento* que ele teve e que *morreu em seus braços*. E. (irmã) refere a sensação de que a irmã *morreu em paz*. Ficou impressionada por a irmã ter morrido antes da cirurgia que E iria fazer, “como se soubesse”. Tanto V. (irmão) quanto E. (irmã) relatam que *cumpriram a sua parte*, porém E. (irmã) diz ter sentido *um pouco de culpa* por ter tomado a decisão de trazer a irmã de São Paulo. Além disso, E (irmã) *se preocupava acerca da reação da mãe idosa* quando a filha morresse e se surpreendeu com a sua tranquilidade, atribuindo isso ao fato de ela ser *evangélica*.

No G2, Rb. (esposo) refere que a esposa *morreu ao seu lado* e que *ele sabia que ela não passaria daquela noite*. A. (filha) disse que *a partida da mãe foi linda*, que deu banho nela, ela suspirou e partiu. R. (esposa) e J. (filha) disseram que *o paciente esperou as visitas saírem de casa* e, quando estavam apenas elas duas, *ele morreu sereno*. R. (esposa) *refere os cuidados com ele antes da morte*, que *providenciou o funeral antes* também, pois já estava sabendo da proximidade, o que demonstra que tinham *entrado em luto antecipatório* (FONSECA, 2004; FRANCO, 2014).

L. (mãe), disse que *o filho morreu tranquilo*, mas que *ela não estava ao lado dele na hora* e que isso foi difícil. Diz que *pensa nele todos os dias*, sente ele do seu lado. Uma característica do processo do luto é a *tentativa de buscar a pessoa perdida* (PARKES, 1998). Essa mãe (L.) é quem traz isso de forma mais intensa, mesmo tendo três anos da morte do seu filho, mostrando um *vínculo continuado* com ele. Franco traz o vínculo continuado como importante para a elaboração do luto desde que o enlutado consiga mantê-lo sem paralisar sua vida.

Han (2017) e Benjamin (2012) trazem a importância do ritual, na contemporaneidade, pois ele traz a narratividade sem grandes explicações. A possibilidade de narrar o ocorrido e passar isso geracionalmente, segundo Benjamin (2012), vem-se perdendo na atualidade com as tecnologias. O processo de elaboração de luto também passa pela narração do fato, pela repetição da história,

como se observa nos relatos tanto do G1 quanto do G2. Alguns participantes referiram a importância do ritual refletido aqui nos cuidados com o corpo (R., esposa e A., filha) do G2.

Nessa categoria, aparece também o aturdimento diante da morte e o sentimento de não acreditar que a morte aconteceu, como relata a mãe M.C. que, apesar de ter consciência da gravidade da doença, quando a morte ocorreu, ela ficou sem acreditar e esperando que, *a qualquer momento a filha fosse abrir os olhos*. Como a maioria dos participantes parecem ter entrado em luto antecipatório, demonstraram estar preparados e não relataram esse aturdimento quando a morte ocorreu. A exceção foi M.C. (mãe) que tinha menor tempo da perda da filha (10 meses). A literatura aponta esse aturdimento e não aceitação em estudo com mães enlutadas (FERES CARNEIRO e cols, 2015; FRANCO, 2014).

Na categoria sobre o luto: encontrando sentido na vida desprovida de alguém, no G1, S. (esposa) refere que *fazia tudo junto com o esposo* e que *está difícil administrar a própria vida*. Além disso, ela refere o *vazio de não encontrar* mais ele em casa e traz a *fé como um recurso* que a ajuda. É interessante notar o diálogo entre V. (irmão) e S. (esposa) sobre a perda de cônjuges. V. estava ali, pois havia perdido a irmã há um ano, mas depois do relato de S lembrou de quando perdeu a esposa, há quatro anos, e se solidarizou com a fala de S. dizendo para o grupo: *com o tempo ela vai andar com os próprios pés*.

MC (mãe) refere ter *certeza de que um dia reencontrará a filha* e que isso a conforta. Depois da morte da filha, M.C. *deixou de assobiar*, pois sempre assobiava para a filha. Deu risada quando alguém pontuou que ela assobiou no grupo para mostrar como era. Deixar de fazer certas coisas ou visitar determinados lugares, temporariamente, também pode ser uma reação esperada no luto (FRANCO, 2014, 2018).

O G2 deteve-se mais falando sobre a vida depois da morte do seu paciente, provavelmente, por ter mais tempo desde a morte, convivendo e se ajustando sem a pessoa amada. A maioria falou sobre *a falta*. A. (filha) refere sobre sentir *falta da preocupação da mãe com ela*. C. (filha) *mantém o hábito de ir todos os dias na casa da mãe* (onde A. mora). Ambas *se reúnem e conversam sobre a mãe, lembram histórias e riem*. R. (esposa) também refere que *tinha o hábito de cozinhar e levar a comida para o marido experimentar* e que ela esquecia que ele havia morrido e se lembrava quando já estava indo para a sala levar a comida. Disse que fez isso durante uns seis meses depois da morte dele.

L. (mãe) *encontra sentido no neto que nasceu* depois da morte do filho. O filho pediu à irmã que engravidasse e disse que retornaria no sobrinho. O neto traz alegria e conforto. Assim como L. (mãe) traz uma *explicação espiritual* pelo fato de o filho ter dito que retornaria no sobrinho, R. (esposa) também *relata um fenômeno sem explicação* de quando foi ao mercado e, ao chegar em casa, os sabonetes foram arrumados na prateleira exatamente como o marido arrumava, mas não foi ela nem a filha que arrumaram.

L. (mãe) *saiu do trabalho* e não retornou. Como é costureira, trabalha em casa esporadicamente. Demonstra encontrar sentido *fazendo as coisas que o filho gostava*, como ouvir certas músicas. Diz *sentir muita falta do filho e que nas reuniões em casa precisa às vezes se afastar* de tanto que sente.

R. (esposa) menciona o que ajuda ela nos ajustes da vida que *é ter plantas, animais de estimação e a sua religião evangélica*. Rb. (esposo) diz que *gosta de conversar com seus passarinhos e que encontra apoio na religião espírita*.

J. (filha) conta que o armário da cozinha ficou uma bagunça depois que o pai morreu (ele que arrumava) e que foi uma alegria quando a mãe (R.) conseguiu arrumar. Elas lembram sempre dele, pois era muito presente, fazia as coisas na casa. Hoje J. (filha) é quem faz (troca lâmpadas e disjuntores), pois *ele lhe ensinou*. J. (filha) diz ter *muitas lembranças boas do pai* e que, recentemente, o facebook a lembrou da última viagem que fizeram juntos, há três anos.

Todos esses recursos que os participantes trouxeram que os ajudaram a encontrar sentido na vida, como a religião, amigos, lazer, outros vínculos (seja com netos ou com animais de estimação), estão presentes na literatura sobre o luto (PARKES, 1998; FRANCO, 2014, 2018). As mães participantes demonstram, de forma mais intensa, o vínculo continuado com os filhos, principalmente a mãe L que perdeu o filho há três anos. A perda de um filho é apontada como indicador que predispõe um luto complicado (FRANCO, 2010; PARKES, 1998). No estudo de Féres-Carneiro e cols (2015) sobre o processo de luto de mães, elas apontam que o suporte social, a religiosidade e a continuidade do vínculo com o filho morto mostraram-se importantes no enfrentamento da perda.

Considerações Finais

No conjunto deste trabalho, as narrativas apresentadas são indicativas de que o processo de adoecimento e morte do sujeito com câncer foi vivido como uma experiência de grande sofrimento por parte dos cuidadores. Esse sofrimento impactou a vida cotidiana, profissional e afetiva de cada uma dessas pessoas de maneira significativa. No processo de cuidar e perder, o serviço de assistência domiciliar configurou-se como uma estratégia de promoção à saúde mental, na medida em que se proporcionou um espaço de acolhimento à experiência de luto. Em sua natureza psico-educativa-informativa-interprofissional, os espaços de acompanhamento em cuidados paliativos podem garantir uma experiência de acolhimento psíquico ao luto antecipatório, durante o processo, mas também causar efeito no processo posterior.

Este estudo discute como é importante que o SUS possa garantir aos pacientes e aos cuidadores, cuidados em saúde baseados em relações interprofissionais, com as equipes multidisciplinares, de fato, exercendo princípios humanizadores, a saber, práticas que contemplem a dimensão subjetiva da experiência de viver, morrer e existir. Nesse contexto, o luto complicado, que pode alimentar posteriores quadros de depressão e elevado sofrimento psíquico, pode ser evitado ou minimizado em sua potência adoecedora.

Percebe-se que a experiência psíquica de luto requer tempo para a sua elaboração, um tempo lógico que não pode ser contabilizado em horas. Mas, como viver isso em um tempo em que não se tem tempo? Diante dessa urgente e acelerada contemporaneidade, testemunhamos a pouca abertura para a escuta do outro e de suas narratividades, perspectiva presente no cotidiano dos serviços de saúde, que, atravessados pelas suas vulnerabilidades discursivas e de estrutura, não priorizam princípios humanizadores como prática cotidiana. Os cuidados paliativos, como prática desatrelada da dimensão do êxito técnico para curar, têm o compromisso de garantir um cuidado humanizado e dialógico aos pacientes e familiares, conforme se observou neste trabalho.

Os Grupos Focais foram feitos utilizando o critério de seleção de tempo da morte e, diante das categorias construídas, não se percebeu grandes diferenças nos processos de luto nos dois grupos, principalmente nas categorias sobre o SAD e sobre o relato da morte. Na categoria sobre a experiência do cuidar na terminalidade, o G1 detalhou mais esses cuidados do que o

G2, provavelmente por estar mais recente temporalmente.

Na categoria sobre o luto: encontrando sentidos na vida desprovida de alguém, o G2 detalhou mais a vida sem a pessoa amada, o que ajudou na elaboração do luto e na reconstrução de sentido, provavelmente também, pelo tempo da morte e o fato de as famílias estarem há mais tempo convivendo e se ajustando sem a pessoa significativa em suas vidas. A exceção se dá às mães dos dois grupos, que independentemente do tempo da morte, trazem de forma intensa suas faltas. A mãe do G2, apesar de ter três anos desde a morte do filho, demonstra ter dificuldades em alguns ajustes da vida, como trabalhar e encontrar sentido em coisas que não remetam ao filho morto.

Este trabalho contempla os estudos sobre o luto na atualidade e aborda as famílias desde o momento do cuidado na terminalidade até o momento pós-morte em termos da elaboração do luto. Também reforça a importância em se criar espaços de troca e de escuta para as famílias em situação de terminalidade dos seus parentes, pois, como foi visto na atual pesquisa, esses espaços, como o SAD, contribuem para os processos de elaboração do luto. Além disso, este estudo pode facilitar equipes de saúde em atenção domiciliar ou em cuidados paliativos diante da interseção temática oncologia- famílias-morte-luto.

REFERÊNCIAS

- BAUER, M.W.; GASKELL;G. (2008). *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático*. 7. Ed., Rio de Janeiro: Vozes.
- BAUMAN, Z. *Medo líquido*. Rio de Janeiro: Zahar Editora, 2008.
- BENJAMIN, W. (2012). *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura (obras escolhidas)*. São Paulo: Brasiliense.
- BONDÍA LARROSA, J. (2002). Notas sobre experiência. *Revista Brasileira de Educação*, v.19, p. 20-28.
- BOWLBY, J. (2004). Perda: tristeza e depressão (3. Ed.), In: BOWLBY, J. *Apego e Perda*, v. 3, São Paulo: Martins Fontes.
- CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Orgs) (2012). *Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos)*.
- CASTRO-ARANTES, J. (2016). *Os feitos não morrem: psicanálise e cuidados ao fim da vida. Ágora*, v. XIX, n.3, 637-648.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A. LEAL, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(4):1105-1117.

DELALIBERA, M; PRESA, J.; COELHO, A.; BARBOSA, A. FRANCO, M.H.P.(2015). Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4):1119-1134.

FÉRES-CARNEIRO, T. e cols. (2015). O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães enlutadas. *Estudos de Psicologia- Campinas*, v. 32(3), p.487-497.

FERNANDES, M.A. e Cols.(2016). Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico. *Escola Anna Nery*, v.20(4), p.1-9.

FONSECA, J.P. (2004). *Luto antecipatório*. Campinas: Livro Pleno.

FRANCO, M.H.P. (2002). *Estudos avançados sobre o luto*. Campinas: Livro Pleno.

FRANCO, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. In V. A. Carvalho, M. H. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 358-361). São Paulo: Summus.

FRANCO, M.H.P. (org.) (2010). *Formação e rompimento de vínculos*. São Paulo: Summus editorial.

FRANCO, M.H.P.; POLIDO, K.K. (2014). *Atendimento psicoterapêutico no luto*. São Paulo: Editora Zagodoni.

FRANCO, M.H.P. (2018). Pesquisas e práticas sobre luto no exterior e no Brasil. In FUKUMITSU, K.O. *Vida, morte e luto: atualidades brasileiras*. São Paulo: Summus Editorial.

FREUD, S. (1915). *Luto e melancolia*. Ed. Standard da coleção completa de Sigmund Freud. Londres: Hogard. Original publicado em 1917.

FRIEDRICHSEN, M.; HAJRADINOVIC, Y.; JAKOBSSON, M.; SUNDBERG, L. JONSSON, M.A.; MILBERG, A. (2013). Prolonged griever: A qualitative evaluation of a support group intervention. *Palliative and Supportive Care*, page 1 of 10.

FRIZZO, H.C.F.; BOUSSO, R.S.; ICHIKAWA, C.R.F.; SÁ, N.N. (2017). Mães enlutadas: criação de blogs temáticos sobre a perda de um filho. *Acta Paul Enferm.*, 30 (2), 116-121.

GADAMER, H.G. (1997). *Verdade e método I – traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. (F. P. Meurer, Trad.). Rio de Janeiro: Ed. Vozes; São Paulo: Ed Universitária São Francisco. e Método I – traços fundamentais.

GADAMER, H.G. (2006). *O caráter oculto da saúde*. Tradução Antonio Luz Costa. Rio de Janeiro: Ed. Vozes.

- GATTI, A.L.; WITTER, C.; GIL, C.A.; VITORINO, S.S. (2015). Pesquisa qualitativa: grupo focal e intervenções psicológicas com idosos. *Psicologia: ciência e profissão*, v.35, n.1, pp 20-39.
- GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. (2012) In: MINAYO, M.C.S. (org.) *Pesquisa social. teoria, método e criatividade*. São Paulo: Ed. vozes.
- HAN, B.C. (2017). *Sociedade da transparência*. São Paulo: Ed. Vozes.
- HAN, B.C. (2018). *Sociedade do cansaço*. São Paulo: Ed. Vozes.
- HAN, B.C. (2018). *A expulsão do outro*. Lisboa: Relógio D'Agua Editores
- KIND, L. (2004). Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. *Psicologia em Revista* v.10 n.15, Belo Horizonte.
- KUBLER-ROSS, E. (2017). *Sobre a morte e o morrer*. 10 Ed. São Paulo: Martins Fontes.
- LANGARO, F. (2017). “Salva o velho”: relato de atendimento em psicologia hospitalar e cuidados paliativos. *Psicologia, Ciência e Profissão*, v.37, n.1, 224-235.
- MAESSO, M.C. (2017). O tempo do luto e o discurso do outro. *Ágora*, v. XX, n.2, 337-355.
- MAGALHÃES, S.B.; FRANCO, A.L.S. (2012). Experiência de familiares e profissionais de pacientes em cuidados paliativos. *Arq. Bras. Psicol.* Rio de Janeiro, 64(3), 94-109.
- Manual do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) (2007). Salvador: Hospital Aristides Maltez.
- NEIMEYER, R.A.; BALDWIN, S.A.; GILLIES, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, 30: 715–738.
- NEIMEYER, R.A. (2011). Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 28(4), 421-426.
- PARKES, C.M. (1998). *Luto. estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo, Summus.
- PIOLLI, K.C.V.; DECESARO, M.N.; SALES, C.A. (2018). O (des) cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. *Rev Gaúcha Enferm*, 39.
- PRIGERSON, H. (2004). Complicated grief: when the path of adjustment leads to a dead-end. *Bereavement Care*, 23(3), 38-40.
- RAMOS, H. (2015). Além-túmulo no facebook: vida após a morte e luto na era digital. *Observatorio (OBS*) Journal*, v .9, nº4, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa.
- SONTAG, S. (2007). *O câncer como metáfora e outras doenças*. São Paulo: Companhia das Letras.

VERAS, L.; SOARES, J. C. (2016). Aqui se jaz, aqui se paga: a mercantilização da morte. *Psicologia & Sociedade*, 28(2), 226-236.

ZACHAR, P. (2015). Grief, depression and the DSM-5: a review and reflections upon the debate. *Rev. Latinoam. Psicopatol. Fund.*, São Paulo, 18(3), 540-550.

Anexo 1: Dados sociodemográficos e principais expressões emocionais e corporais do Grupo Focal de familiares de 6 a 12 meses da perda (G1)

Inicial do Nome	Parentesco	Idade	Estado civil	Religião	Profissão	Tempo da morte	Expressões emocionais e corporais
E.	Irmã	48	Casada	Católica	Esteticista	10 meses	Eemocion-se ao falar da irmã.
V.	Irmão	74	Viúvo	Católico	Aposentado	um ano	Ao falar da morte da irmã, remete à morte da esposa.
S.	Esposa	53	Viúva	Evangélica	Quituteira	um ano	Chora muito e traz emoções de raiva ao falar da UPA. Chora também ao falar das dificuldades depois da morte do esposo.
M.C.	Mãe	65	Viúva	Evangélica	Aposentada	10 meses	Suspira com outros depoimentos, emociona-se e chora ao falar da morte da filha e se arrepia ao falar do assobio da filha.

Fonte: o próprio autor.

Anexo 2: Dados sociodemográficos e principais expressões emocionais e corporais do Grupo Focal de familiares de 24 a 60 meses da perda (G2)

Inicial do Nome	Parentesco	Idade	Estado civil	Religião	Profissão	Tempo da morte	Expressões emocionais e corporais
L.	Mãe	57	Casada	Católica	Costureira	três anos	Emociona-se ao falar do filho que tinha 19 anos ao morrer e também no depoimento de outro participante e ao lembrar da ausência do filho nas festas familiares.
C.	Filha (irmã de A.)	60	Casada	Católica	Dona de casa	dois anos	Alegre. Traz memórias de alegria e gratidão.
A.	Filha (irmã de C.)	64	Solteira	Católica	Auxiliar de secretária	dois anos	Alegria, gratidão. Emociona-se ao lembrar os momentos difíceis da doença da mãe.
R.	Esposa (mãe de J.)	47	Viúva	Evangélica	Dona de casa	dois anos	Emociona-se ao lembrar a história do adoecimento. Riu de memórias do marido. Emociona-se com o depoimento de outro participante (Rb.).
J.	Filha (filha de R.)	25	Solteira	Católica	Recepcionista	dois anos	Chora ao falar na morte e em pensar no que não foi realizado com o pai, porém sorri ao lembrar do vínculo que tinha com o pai e do companheirismo.
Rb.	Marido	66	Viúvo	Espírita	Aposentado	dois anos	Emociona-se com o depoimento de outros e também quando se refere à esposa. Abaixa a cabeça ao lembrar e se emociona também ao falar das comidas que ela gostava.

Fonte: o próprio autor.

Música: Diana
Toninho Horta

Velha amiga eu volto à nossa casa
Já não te encontro alegre, quase humana
Corpo pintado de branco e marrom
E uma tristeza no olhar

Como se conhecesse dor milenar
Já não te encontro à espera ao pé da porta
Correndo viva e bela ou descansando
Tanto vazio por todo lugar

Tanto silêncio sinto ao chegar
Ao nosso território de brincar
Almoço aos domingos, a velha farra
Todos vão inventando novos segredos

Fica a ausência branca e marrom
E uma tristeza milenar
Mas os meninos voltaram a brincar
Como se ainda sentissem o teu olhar
Diana, Diana, Diana, Dianá, Dianá

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese discute o luto a partir da análise de três grupos focais constituídos a partir do tempo do luto e do contexto da assistência domiciliar. Os resultados e a discussão da tese foram estruturados por meio de artigos. O primeiro artigo analisa o grupo de luto antecipatório formado por familiares de pacientes em fim de vida. O segundo considera dois outros grupos formados por familiares de pacientes que morreram depois de terem sido assistidos por suas famílias em regime de assistência domiciliar. O grupo de famílias que tinha de 6 a 12 meses da perda e o grupo de famílias que tinha de 24 a 60 meses da morte dos seus parentes. O terceiro artigo, enviado para compor um livro sobre o desenvolvimento de pesquisas, no âmbito da psicologia, discute a morte e o luto como fenômenos de pesquisa na perspectiva fenomenológica.

Compreender a morte e o luto enquanto fenômeno-experiência marcado por singularidades destaca a importância de estudos qualitativos no trabalho de análise e produção de sentidos sobre as experiências vividas. Assumir o horizonte ontológico da hermenêutica significa compreender e aceitar o mistério que é a existência humana enquanto abertura e indeterminação. Tarefa difícil no mundo contemporâneo, no qual a eficácia, a evidência e a eficiência são características hipervalorizadas, assim como a superexposição, o escancaramento, a transparência e a positividade excessiva dos discursos em saúde que, na prática, terminam por se contrapor às demandas de vivência dos enlutados. Nessa era da técnica, é importante manter o diálogo com outros campos, como a literatura e a filosofia que vão ajudar nessa dimensão constituinte do ser humano.

A análise sobre o luto antecipatório (LA) e a participação no Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) no processo de acolhimento e cuidado na terminalidade, narrado pelos participantes do estudo, nos permitem considerar a importância de intervenções breves e precoces voltadas para a elaboração das perdas e a necessidade de que ela envolva reflexões sobre fé, cuidado, rede de apoio e relacionamento interpessoal.

Destacam-se, ainda, os desafios vividos pelos enlutados em uma contemporaneidade que, enquanto estrutura-tempo-desempenho se opõem ao movimento psíquico elaborativo da experiência de luto. O presente trabalho possibilitou conhecer as experiências de luto dos familiares de pacientes oncológicos no contexto domiciliar para pacientes terminais, alcançando os objetivos propostos. Além de oferecer uma descrição e significados, permitiu,

também, analisar essas experiências a partir do domicílio e do hospital, pelos relatos do itinerário terapêutico e das diferentes vozes protagonizadas pelos familiares.

Ficou evidenciado como a voz dos cuidadores e familiares precisa ter esse lugar de protagonismo para que suas dores, incômodos, sentimentos possam ser acolhidos e, dessa forma, possam entrar em um processo saudável de luto antecipatório que pode facilitar o luto pós-morte, tal como referiram alguns participantes da pesquisa.

Uma das limitações deste trabalho foi a dificuldade de ter mais de um encontro com os participantes, o que não inviabilizou o estudo, mas as interações entre os grupos poderiam ter sido mais ricas com um número maior de encontros. Outra limitação foi o fato de o estudo ser feito apenas no contexto domiciliar. Essa limitação pode ser transformada em sugestão para futuras pesquisas. Apesar de os participantes relatarem, por meio do itinerário terapêutico, suas vivências no hospital, poderia haver uma ampliação deste estudo no contexto do SUS com familiares de pacientes hospitalizados, assim como com familiares oriundos de outras realidades sociais, como os clientes particulares e os participantes de convênios, em que, provavelmente, se encontraria a presença de cuidadores terceirizados, pouco presentes no atual estudo.

A possibilidade de construção narrativa sobre a dor, a perda e os desafios cotidianos de enfrentar não só a doença, mas a morte – além de sua dimensão psicoeducativa – coloca-se como uma importante estratégia de cuidado e promoção à saúde mental dessas pessoas, na medida em que estão imersas numa cultura que privilegia o imediatismo, o desempenho e a positividade das emoções e atitudes e puderam ter, ao longo do processo de luto, tempo e espaço para sofrer, para pensar sobre a morte e suas consequências.

A perspectiva cultural da atualidade impõe certa urgência em livrar-se do sofrer e, nessa investigação, pode-se observar que a prática dos cuidados paliativos atinge os cuidadores de pacientes em fim de vida numa dimensão de cuidado elaborativo que pode ter função protetiva ao adoecimento psíquico. Com essa perspectiva, pode-se afirmar a importância de garantir, no SUS, práticas de cuidado em saúde que incluam relações interprofissionais com as equipes multidisciplinares capacitadas para, de fato, exercer os princípios humanizadores propostos. No âmbito dos processos de fim de vida, percebe-se que o luto requer tempo para a sua elaboração, um tempo lógico, não um tempo contado em horas. Diante desse tempo atual, em

que ele falta e, quando existe, está acelerado, existe pouca abertura de escuta para o outro e para a narratividade, especialmente nos serviços de saúde. Os cuidados paliativos, muito provavelmente pela não exigência de um êxito técnico para a cura, pode ter um olhar e uma prática que incluam essas dimensões de um cuidado narrativo humanizado e dialógico para pacientes e familiares, assim como se observou neste estudo.

Por fim, este trabalho tem a importância de abordar as famílias desde o momento do cuidado na terminalidade até o momento pós-morte em termos da elaboração do luto. Também reforça a importância em se criar espaços de troca e de escuta para as famílias em situação de terminalidade dos seus parentes, pois, como foi visto na atual pesquisa, esses espaços, como o SAD, contribuem para os processos de elaboração do luto. Além disso, este estudo pode facilitar equipes de saúde em atenção domiciliar ou em cuidados paliativos diante da interseção temática oncologia-famílias-morte-luto.

REFERÊNCIAS

1. Kovács MJ. Educação para a morte. Temas e Reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2003.
2. Kubler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. 10 Ed. São Paulo: Martins Fontes.2017.
3. Sarti CA. Deixarás pai e mãe: notas sobre Lévi-Strauss e a família. Revista Antropológica, 2005. Ano 9, vol.16.
4. Fonseca C. Concepções de família e práticas de intervenção; uma contribuição antropológica. Saúde e Sociedade, v.14, n.2, 2005.
5. Cerveny CMO. A família como modelo - desconstruindo a patologia. São Paulo: Ed. Livro pleno. 2010.
6. Cerveny CMO, Berthoud CME. Ciclo vital da família brasileira. In. Osório LC, Valle MEP (orgs). Manual de terapia familiar. Porto Alegre: Artmed. 2009.
7. Ariès, P. O homem diante da morte. São Paulo: Unesp. 2014.
8. Elias N. A solidão dos moribundos e Envelhecer e morrer. Rio de Janeiro: Zahar Editora. 2001.
9. Han BC. A Expulsão do Outro. Lisboa: Relógio D'Agua Editores. 2018.
10. Bauman Z. Medo líquido. Rio de Janeiro: Zahar Editora. 2008.
11. Han BC. Sociedade do Cansaço. São Paulo: ed. Vozes. 2018.
12. Franco MHP. (org.). Formação e Rompimento de vínculos. São Paulo: Summus editorial. 2010.
13. Parkes CM. Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus.2009.
14. Franco MHP. A Família em psico-oncologia. In Carvalho VA, Franco MH, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, Gomes MJB, Barros LHC. (Orgs.). Temas em Psico-Oncologia (pp. 358-361). São Paulo: Summus. 2008.
15. Worden WJ. Grief Counseling and Grief therapy: a handbook for the mental healthy practitioner. 4 ed. New York: Springer Publishing. 2008.
16. Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático. 7. ed, Rio de janeiro: Vozes. 2008.
17. Blair J, Volpe M, Aggarwal B. Challenges, Needs, and Experiences of Recently Hospitalized Cardiac Patients and Their Informal Caregivers. J Cardiovasc Nurs. 2014; 29(1).

18. Ersin F, Bahar Z. Barriers and Facilitating Factors Perceived in Turkish Women's Behaviors Towards Early Cervical Cancer Detection: A Qualitative Approach. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 2013; Vol 14.
19. Kim K, Kim B, Choi E, Song Y, Han HR. Knowledge, perceptions, and decision-making about human papillomavirus vaccination among Korean American women: A focus group study. *Womens Health Issues*. 2015.
20. Trad, LAB. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2009; 19 (3): 777-796.
21. Minayo MCS. O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC. 2008.
22. Protocolo SAD. Hospital Aristides Maltez. Bahia, 2007.
23. Brasil. Conselho Nacional de saúde. Resolução n.196, 10 de outubro de 1996. Contém as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <WWW.datasus.gov.br/conselho/resol196/RES19696.htm>. Acesso em: 10 jun. 2018.
24. Deslandes SF. (org). Humanização dos cuidados em saúde: conceitos,dilemas e práticas.Rio de Janeiro: Ed fiocruz. 2006.
25. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS. (org.) Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. São Paulo: ed. vozes. 2012.
26. Gonzáles-Rey F. Sujeito e subjetividade. São Paulo: Thomson. 2003.
27. Gadamer HG. Verdade e Método I – traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. (F. P. Meurer, Trad.). Rio de Janeiro: Ed. Vozes; São Paulo: Ed Universitária São Francisco.e Método I – traços fundamentais. 1997.
28. Magalhães SB, Franco ALS. Experiência de familiares e profissionais de pacientes em Cuidados Paliativos. *Arq. Bras. Psicol.* Rio de Janeiro, 2012; 64(3), 94-109.
29. Gadamer HG. O caráter oculto da saúde. Tradução Antônio Luz Costa. Rio de Janeiro: Ed. Vozes. 2006.
30. Benjamin W. Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura (obras escolhidas). São Paulo: Brasiliense. 2012.
31. Machado CEJ, Machado Jr R, Veddaz M. Walter Benjamin: experiência histórica e imagens dialéticas. São Paulo, ed. Unesp. 2015.
32. Morin, E. O homem e a morte. Rio de Janeiro: Imago. 1997.
33. Gumbrecht HU. Produção de presença – o que o sentido não consegue transmitir. São Paulo: Contraponto. 2010.

34. Foucault M. O nascimento da clínica. 7 ed. São Paulo: Forense Universitária. 2011.
35. Lima JG, Baptista LA. Itinerário do conceito de experiência na obra de Walter Benjamin. Princípios, revista de filosofia, 2013; v.20, n.33, Natal.
36. Lessa JS. Infância e experiência em Walter Benjamin e Giorgio Agamben. Rev. Unesc, Criciúma, 2016; v.5,n.1.
37. Bondía Larrosa J. Notas sobre experiência. Revista Brasileira de Educação, 2002; v.19, pg 20-28.
38. Han BC. Sociedade da transparência. São Paulo: ed. Vozes. 2017.
39. Freud S. Luto e Melancolia. Ed. Standard da coleção completa de Sigmund Freud. Londres: Hogard. Original publicado em 1917. 1915.
40. Vieira MA. Objeto e desejo em tempos de superexposição. Ágora – estudos em teoria psicanalítica. V. VIII, n.1, p. 27-40. Rio de Janeiro. 2005.
41. Sibilia P. O show do eu: a intimidade como espetáculo. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. 2008.
42. OMS - Organização Mundial de saúde. Cuidados paliativos. 2003. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> Acesso em 02 de junho de 2018.
43. Oliveira RA. (org.). Cuidados Paliativos. In CREMESP, Cuidado Paliativo São Paulo. 2008.
44. Kelleman, S. Viver o seu morrer. São Paulo: Summus. 1997.
45. Viorst, J. Perdas Necessárias. São Paulo: ed. Melhoramentos. 2000.
46. Parkes CM. Luto. Estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo, Summus. 1998.
47. Franco MHP, Polido KK. Atendimento Psicoterapêutico no Luto. São Paulo: Editora Zagodoni. 2014.
48. Bowlby J. Perda: tristeza e depressão (3ª ed), In: Apego e Perda, v. 3, São Paulo: Martins Fontes. 2004.
49. Fonseca JP. Luto antecipatório. Campinas: Livro Pleno. 2004.
50. Franco MHP. Estudos avançados sobre o luto. Campinas: Livro Pleno. 2002.
51. Franco MHP. Pesquisas e práticas sobre luto no exterior e no Brasil. In Fukumitsu, K,O. Vida, Morte e Luto: Atualidades Brasileiras. São Paulo: Summus Editorial. 20018.
52. Neimeyer RA, Baldwin SA, Cillies J. Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement. Death Studies, 2006; 30: 715–738.

53. Féres-Carneiro T. e cols. O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães enlutadas. *Estudos de Psicologia- Campinas*, 2015; v. 32(3), p.487-497.
54. Stroebe M, Schut H. The dual process model of bereavement: rationale and description. *Death studies*, 1999; v. 23, p. 197-224.
55. Barreto CLT. (coord). *Clínica psicológica e sofrimento humano: uma perspectiva fenomenológica existencial*. Curitiba: Ed. CRV. 2018.
56. Silva EFG. Clínica psicológica; obscurecimento técnico e outros rumos de sentido para o acolhimento da angústia. Em BARRETO, C.L.T. (coord). *Clínica psicológica e sofrimento humano: uma perspectiva fenomenológica existencial*. Curitiba: Ed. CRV. 2018.
57. Siqueira Leite DFCC. Reflexões sobre a prática psicológica com famílias: compreensões possíveis. Em Barreto, C.L.T. (coord). *Clínica psicológica e sofrimento humano: uma perspectiva fenomenológica existencial*. Curitiba: Ed. CRV. 2018.

APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TÍTULO: A experiência de luto de familiares de pacientes oncológicos
 INVESTIGADOR: Suzane Bandeira de Magalhães
 LOCAL DA PESQUISA E DO CEP: Hospital A.M.- Rua D. João VI,332-Brotas.
 TELEFONE DO CEP (Comitê de Ética em Pesquisa): 3357-6850

OBJETIVO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa sobre Experiências de luto.

PROCEDIMENTO

A participação em um grupo focal que deverá ter uma duração de 1 hora e meia a duas horas.

RISCOS E BENEFÍCIOS

O método de pesquisa não cria qualquer risco potencial para você como participante. Trata-se de uma pesquisa de risco mínimo, na qual a razão risco-benefício tende fortemente para o seu benefício. Ao participar da pesquisa, você estará contribuindo para aumentar a compreensão acerca do luto em situação de adoecimento como o câncer.

CONFIDENCIALIDADE

As informações prestadas por você fundamentarão uma tese de doutorado vinculada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Outros trabalhos científicos podem ser derivados desta pesquisa, mas, em qualquer circunstância, sua identidade será mantida em absoluto sigilo.

DIREITO DE RECUSAR OU DESISTIR DA PARTICIPAÇÃO

Sua participação nesta pesquisa é voluntária, ou seja, você pode recusar-se a dela participar. Se mudar de idéia a respeito da sua participação na pesquisa após o início da mesma, você pode deixá-la. Negar-se a participar ou interromper sua participação não trará nenhuma consequência negativa para você.

QUESTÕES

Se você tiver qualquer pergunta a fazer, por favor, sinta-se à vontade para colocá-la. Se no futuro você tiver mais perguntas a fazer, entre em contato com a investigadora principal pelo número 3353-1434 ou 99972-7046.

Data

Assinatura do participante e RG ou CPF

Data

Assinatura do Investigador e CRP

Apêndice B - Roteiro para o Grupo Focal

1 Fale um pouco sobre si mesmo. Como você se apresenta?

2 Conte sobre o paciente e a doença.

3 Como tem sido/ foi essa experiência para você?

4 Quais são/ foram os maiores desafios do cotidiano?

5 Conte uma história que mais te marcou nesse processo.

6 Como você está lidando com essa experiência?

ANEXOS

Anexo 1 - Parecer Consubstanciado do CEP

LIGA BAHIANA CONTRA O CÂNCER/
HOSPITAL ARISTIDES MALTEZ LBCC/BA



DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Experiências de Luto em Familiares de Pacientes Oncológicos.

Pesquisador: SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67005117.2.0000.0050

Instituição Proponente: Liga Bahiana Contra o Câncer/Hospital Aristides Maltez

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.193.631

Apresentação do Projeto:

ESTUDO EXPLORATIVO DE ABORDAGEM QUALITATIVA. COM INSTRUMENTO PARA COLETA DE ENTREVISTAS QUE FORNECERÁ DADOS BÁSICOS PARA O DESENVOLVIMENTO E ENTENDIMENTO DAS RELAÇÕES DE PACIENTES E FAMILIARES. ESPERA-SE QUE ATRAVÉS DESTE TRABALHO, CONHECER OS PROCESSOS ENVOLVIDOS EM DIFERENTES EXPERIÊNCIAS DE LUTO E COM ISSO, IDENTIFICAR A NECESSIDADE DE CRIAÇÃO DE UM AMBULATÓRIO DE LUTO NA CIDADE DE SALVADOR. VISA TAMBÉM CONTRIBUIR PARA PROMOÇÃO DE UMA PRÁTICA PROFISSIONAL HUMANIZADORA EM SAÚDE.

Objetivo da Pesquisa:

COMPREENDER DIFERENTES EXPERIÊNCIAS DE LUTO DE FAMILIARES DE PACIENTES

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A PESQUISA NÃO TRAZ QUALQUER RISCO POTENCIAL PARA O INDIVÍDUO PESQUISADO, COMO TAMBÉM PARA INSTITUIÇÃO. CONTRIBUIRÁ PARA AUMENTAR A COMPREENSÃO DOS FAMILIARES.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

PROJETO RELEVANTE, DEVIDO A DIFICULDADE DA ABORDAGEM DO TEMA MORTE E LUTO, COM COMPREENSÃO DE EXPERIÊNCIAS COM PACIENTES E FAMILIARES.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

ESTE PROJETO PODERÁ NORTEAR PARA CONHECIMENTOS DE PROCESSOS PARA CRIAÇÃO DE UM AMBULATÓRIO DE LUTO, COMO TAMBÉM PARA MAIOR

HUMANIZAÇÃO PARA LIDAR COM INDIVÍDUOS NESTE PROCESSO DE MORTE E LUTO.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

SUGIRO APROVAÇÃO DA PESQUISA

Considerações Finais a critério do CEP:

O protocolo observa os princípios éticos da: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça assim como assegura o sigilo das identidades, das informações e dados. Está em conformidade com as resoluções do Conselho Nacional de Saúde, e os pesquisadores comprometem-se em zelar pelo sigilo e proteção aos participantes sob todos os aspectos, garantindo assim os direitos fundamentais do participante da pesquisa quanto à informação e privacidade.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_967363_E1.pdf	25/07/2017 10:52:46		Aceito
Outros	Questionario.pdf	25/07/2017 10:50:35	SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	12/04/2017 10:38:47	SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Tramitacao_Adm.pdf	12/04/2017 10:22:59	SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES	Aceito
Outros	Carta_ao_dep.pdf	12/04/2017 10:20:07	SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Dep_declaracao.pdf	12/04/2017 10:19:25	SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Exemplar_final.pdf	12/04/2017 10:18:24	SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_viabilidade_institucional.pdf	12/04/2017 10:08:37	SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES	Aceito

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_Esclarificado.pdf	12/04/2017 10:01:39	SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Original.pdf	12/04/2017 10:01:18	SUZANE BANDEIRA DE MAGALHAES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 31 de
Julho de 2017

**Assinado por:
Maria do Carmo da
Silva Mendes
(Coordenador)**

Endereço: Av.D.João VI 332 - Unid. Oncologia Pediátrica- 4 andar – Brotas

CEP: 40.285-001

UF: BA **MUNICÍPIO:** SALVADOR

TEL/FAX: (71) 3357-6997 **E-mail:** cep@aristidesmaltez.org.br

Anexo 2 - Artigo 1 reduzido para submissão

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

Suzane Bandeira de Magalhães – Psicóloga pela Universidade Federal da Bahia e Doutoranda do Programa de Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
Mônica Ramos Daltro – Psicóloga pela Universidade Federal da Bahia e doutora pelo Programa de Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Resumo

Existem diversas abordagens que ampliam os estudos sobre o luto. A maioria delas refere o luto como um processo de elaboração a uma perda. As famílias têm dificuldade para lidar com tantas mudanças e despedidas, porém o longo convívio com a doença pode gerar um luto antecipatório. O presente estudo discute a experiência de luto antecipatório (LA) de familiares em um serviço de atendimento domiciliar para pacientes em fase final de vida, como um processo de elaboração que pode prevenir o luto complicado. O método usado foi um grupo focal com familiares cuja análise de conteúdo indicou que o LA se processou a partir de três categorias de respostas: encontro com a gravidade da doença; família e cuidado; elaboração psíquica do luto antecipatório. Pode-se concluir que fazer parte de um programa de atendimento domiciliar foi um fator facilitador para esses familiares diante da proximidade da morte dos seus parentes.

Palavras Chave: Luto antecipatório. Câncer. Morte. Família. Atendimento domiciliar.

Abstract

There are several approaches that broaden studies on mourning. Most of them refer to grief as a process of elaboration at a loss. Families have difficulty coping with so many changes and farewells, but a long relationship with the disease can lead to anticipatory mourning. The present study discusses the experience of anticipatory mourning (LA) of family members in a home care service for patients in the final stages of life, as a process of elaboration that can prevent complicated mourning. The method used was a focus group with relatives whose content analysis indicated that LA was processed from three categories of responses: meeting the severity

of the disease; family and care; psychic elaboration of anticipatory mourning. It can be concluded that being part of a home care program was a facilitating factor for these relatives near the time of the death of their relatives.

Keywords: Anticipatory grief. Cancer. Death. Family. Home care.

Introdução

O luto, objeto central deste estudo, é compreendido, segundo Parkes (1998)¹, como uma reação a perdas significativas, que podem estar atribuídas a algo ou a alguém e, não necessariamente, está associado a uma morte real. Trata-se de um processo subjetivo, de natureza dinâmica, vivido de maneira singular pelo sujeito que perdeu algo/alguém importante para si. Para Bowlby (2004)² existem condições que afetam o curso do luto que são: a identidade e o papel da pessoa perdida, a idade e o sexo da pessoa enlutada, as causas e as circunstâncias da perda.

Pode-se encontrar, na literatura, controversas concepções sobre o LA. Para Fonseca (2004)³, trata-se de um período de adaptação antes da morte propriamente dita em que as reações são parecidas com as do luto e que tendem a preparar esse familiar para o luto pós-morte. Neste artigo, a construção analítica proposta está de acordo com essa concepção de luto ou luto antecipatório como um processo^{1,4-7}.

Muitos autores^{1,3,7,8} concordam que o cuidar da família desde o momento em que o paciente tem o diagnóstico de uma doença grave e manter uma comunicação aberta entre família, doente e equipe médica pode facilitar o processo de adaptação à morte próxima, uma vez que a finitude e o luto tem sido temas negligenciados pela saúde pública.

Os sinais de que a morte se aproxima não necessariamente acionam LA e, conforme Moon (2016)⁹, não há evidência empírica de que uma pessoa com esse conhecimento prévio experimente menor intensidade de angústia depois da perda. Ele refere que famílias em hospices e cuidados paliativos vivenciam essa realidade da ausência atual do membro da família e pode remeter à ausência futura naqueles em LA.

Alguns autores^{9,10} discutem LA como sintoma prejudicial às famílias. O que eles dizem é que se deparar com a realidade da morte sem possibilidade de elaboração é apenas conviver cotidianamente com o sofrimento. Os autores que remetem o LA como processo^{1,2,5,7} entendem que a doença prolongada gera uma experiência familiar de reflexão sobre a perda e,

consequentemente, podem se deslocar do lugar do sofrimento e da dor intensa para o lugar da elaboração.

O LA, embora dinamicamente diferente, está intimamente articulado ao transtorno do luto complicado (LC) referido no DSM V (Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais) como uma desordem complexa e persistente. O LC foi compreendido por Freud (1915)⁴ a partir da melancolia, ou seja, como uma condição patológica. Para ele, tal qual o luto, a melancolia pode-se apresentar como uma reação à perda de um objeto de amor, entretanto, envolve perdas de natureza mais ideal. Na experiência do luto, o mundo externo esvazia-se; na melancolia, o ego esvazia-se e o sujeito vive a permanente insatisfação com o próprio ego, com a sua forma de existir, o que caracteriza o LC.

Moon (2016)⁹ destaca a importância de se conhecer a pessoa em luto mais do que o tipo de luto que ela tem. Mesmo em perdas traumáticas como em acidentes ou morte de crianças, nem todos apresentam LC, reforçando a ideia de que muitos fatores podem estar envolvidos para o seu desenvolvimento, não só o tipo de morte, mas também diferenças pessoais e culturais, antecedentes psiquiátricos, perdas anteriores não resolvidas e estilos de enfrentamento.

Burke et al. (2015)¹¹ assim como Moon (2016)⁹ concluem que as hipóteses sobre LA resultam de teorias contraditórias e consideram um desafio analisar essa experiência. Eles entendem que os resultados são ambíguos e questionam a importância do LA para o indivíduo. Apesar disso, Moon (2016)⁹ afirma que a falta de processo de LA pode ser possível fator de risco para a saúde mental do sujeito enlutado e sugere que haja investimento em práticas de intervenção precoce que amenizem a angústia e facilitem a transição para a família que constantemente precisa de tranquilidade, simpatia e de repetição de esclarecimentos por parte dos profissionais.

A partir desses diálogos, entra em questão o valor das diretivas antecipadas de vontade ou conversas preparatórias sobre questões de cuidados no fim da vida¹²⁻¹⁴ e são traçados planos que podem ser mudados a depender de novas circunstâncias que ocorram. Para Franco (2014)¹⁵, a qualidade dos cuidados prestados pela família é protetivo para LA.

A espera até o momento da morte foi bem descrita por Oliver (2014)¹⁶ como a espera agri-doce. Em um estudo autobiográfico, essa autora refere sobre o período que antecedeu à morte do esposo como um período proveitoso, até porque eles tinham consciência do prognóstico e puderam realizar desejos, assim como despedidas. Por outro lado, foi também um período difícil e árduo marcado pelo agravamento do quadro e pela proximidade da morte.

No conjunto das experiências descritas, concordante com a maioria da literatura analisada^{1,7,17-20}, o LA é um processo elaborativo da experiência de perda e tem uma natureza complexa que envolve distintos aspectos da vida psíquica e também do cotidiano do familiar. Além disso, envolve a necessidade de intervenção precoce de forma a localizar e atender às necessidades informativas, mas também de constituir-se como território de acolhimento e escuta, que possibilite que o enlutado construa novas possibilidades de enfrentamento e a releitura agridoce da experiência.

Este estudo considera o LA como um processo de elaboração antecipada da experiência de perda, que pode se apresentar como um fator de proteção à saúde mental das famílias de pacientes em fim de vida. Frente a isso, o presente estudo, dá visibilidade ao processo de LA e pretende compreender a experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes com câncer em fase final de vida, no contexto do atendimento domiciliar.

Contexto em que o estudo se realiza

Este estudo foi realizado em um hospital de referência no tratamento de câncer na região Nordeste do Brasil. Ele é mantido por uma associação sem fins lucrativos, atendendo 100% de sujeitos vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS) e, entre o conjunto de serviços que oferecem, destaca-se o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), campo em que esta investigação se realiza.

O SAD presta cuidados paliativos ao paciente de câncer terminal e à sua família, por meio de uma equipe interdisciplinar, buscando soluções alternativas que reduzam o sofrimento e proporcionem uma morte digna aos pacientes²¹.

Além da visita domiciliar, a equipe multiprofissional do SAD oferece, também, uma reunião semanal para as famílias. Nessa reunião, ocorre a discussão de temas específicos, como a prevenção do câncer, orientações sobre os cuidados ao paciente e acerca da morte em casa, troca de experiência entre os familiares e o compartilhamento das dificuldades.

Método

Esta pesquisa refere-se a um estudo exploratório de orientação qualitativa, considerado o mais apropriado para a análise de temáticas como as experiências de luto. Conceitos como morte e luto fazem parte de um universo de significações e estão atravessados por sentimentos, valores, crenças e atitudes humanas. Envolveu 11 familiares, usuários do SAD.

O método utilizado para coletar a narrativa dos familiares de pacientes oncológicos em fim de vida foi o Grupo Focal (GF). O GF é uma estratégia na qual o pesquisador tem a possibilidade de ouvir vários sujeitos ao mesmo tempo e observar as interações características do processo grupal. Objetiva conhecer sentimentos, informações, experiências de grupos pequenos acerca de determinado tema. Não se trata de entrevistar indivíduos em um mesmo espaço físico e sim capturar a interação entre os participantes sobre o assunto pesquisado^{22,23}.

Realizou-se um grupo focal, com uma hora e cinquenta minutos de duração, nas dependências do hospital, envolvendo 11 familiares cujos pacientes estavam vivos no momento do grupo e em processo de terminalidade. As narrativas foram gravadas por meio de dois celulares que dispunham de recursos para a gravação e, posteriormente, transcritos.

Este artigo é parte de uma tese de doutoramento que investiga as diversas formas de luto vivenciadas pelos familiares em distintos períodos do luto. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o número de CAAE: 67005117.2.0000.0050 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Para análise dos dados, utilizou-se da Análise do Conteúdo realizada pelo Método de Interpretação de Sentidos, proposto por Minayo e Gomes (2012)²⁴. Tal processo analítico envolve as etapas de Categorização, Inferência, Descrição e Interpretação. Foram, então, identificadas categorias temáticas sobre as principais experiências desses familiares e sentidos a elas atribuídos, o que determinou a vocação exploratória da pesquisa. Os participantes da pesquisa são identificados no texto com a primeira letra do seu nome e, em seguida, o grau de parentesco e idade (ex: V, esposo, 54).

Resultados e Discussão

Uma doença como o câncer traz estigmas e representações associadas a morte, mutilação, dor e uma ideia de morte rápida/iminente, mesmo em casos de bom prognóstico²⁵. Neste estudo, considera-se que a experiência de perda emerge já associada ao diagnóstico de câncer, principalmente quando esse diagnóstico já vem com características de doença avançada.

A partir do percurso da doença, o familiar vai se apropriando da gravidade e da possibilidade da morte e, a partir disso, ele experimenta uma série de sentimentos. Sua vida cotidiana é sobrecarregada, sua relação consigo e com o paciente tem novos contornos e ele é obrigado a desenvolver novos modos de operar a vida, não necessariamente bons para sua qualidade de

vida e, acima de tudo, defronta-se com a impotência frente ao real da morte e suas consequências.

Quando o LA está instalado, percebe-se sentimentos variados, como a ambivalência em desejar que o paciente morra para que o sofrimento acabe e o desejo de que ele permaneça vivo, a angústia sobre si, a angústia pelo outro e a busca por apoio, quer seja de uma fé, quer seja de uma rede de apoio formal ou informal. Nos sujeitos deste estudo, a sobrecarga apareceu como um aspecto dominante e denotando uma experiência de solidão e impotência.

No prognóstico reservado, o estigma do câncer desloca-se para a posição de realidade e a confirmação de gravidade e finitude vai se colocando de forma processual para o familiar, concordando com a maioria dos teóricos abordados^{1-3,15-17,26}. Alguns teóricos⁹⁻¹¹, apesar de questionarem a importância do LA, concordam que é necessário haver investimento em intervenções precoces para as famílias envolvidas nesse contexto.

Nos relatos que emergiram no GF, observou-se que o LA está colocado como um processo de elaboração que se constitui ao longo do processo de terminalidade e se apresenta articulado em três categorias temáticas que se desdobram em outras subcategorias. São elas: Encontro com a gravidade da doença, que inclui a sub categoria do itinerário terapêutico; Família e cuidado: a dor em testemunhas a dor, que inclui as subcategorias fé, rede de apoio e a sobrecarga das cuidadoras e Expressões do luto antecipatório. Para fins didáticos, serão analisadas de maneira individual.

1. Encontro com a gravidade da doença

Essa categoria discute a proximidade da morte a partir da experiência do familiar, do sentido de morte que ele atribui em decorrência do prognóstico ou agravamento do quadro. Nesse sentido, ela foi dividida na subcategoria: o Itinerário Terapêutico. Além disso, ela descreve a impotência dos familiares: *... e a gente sem poder fazer nada, né?* (H, filha, 54), denotando que o encontro com a gravidade vai trazendo a presença da morte e o paciente passa de doente para mortal.

Os sentimentos de choque e aturdimento que as famílias passam ao perceber a proximidade da morte dos seus parentes é constante na literatura^{1,2,7,18,26} e também foram encontrados no presente trabalho, conforme relato abaixo:

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

Itinerário Terapêutico

Nesse contexto de gravidade e sofrimento, o itinerário terapêutico emerge como uma categoria analítica indicativa da construção do LA. Para a maioria dos participantes da pesquisa, a ligação entre doença e morte está também marcada por uma experiência de sofrimento referente ao itinerário terapêutico (IT), que diz respeito ao percurso percorrido pelos sujeitos e familiares na busca por tratamento para o câncer e contempla o período da descoberta do diagnóstico até o processo de cuidados paliativos. Esse percurso reflete experiências de vida, valores, significados e percepções do doente e família sobre sua doença ou tratamento^{27,28}.

No presente estudo, a análise das narrativas o coloca atravessado pela precarização dos serviços públicos de saúde no Brasil: dificuldade de acesso aos exames, lentidão dos processos de assistência, falta de acesso à tecnologia de ponta, fila para conseguir vaga em hospitais, demora na obtenção de resultados de exames. Essas experiências vão de encontro à força da evolução da doença que, vai, segundo um participante da pesquisa, *comendo, tomando* o paciente e sua existência, como pode ser observado na fala do participantes:

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

Essa representação de que a doença come a carne, deteriora, também está presente no livro de Sontag (2007)²⁵, no qual ela aborda algumas doenças que trazem essas metáforas, como a tuberculose, o câncer e a aids. No câncer, as células cancerígenas seguem proliferando-se descontroladamente invadindo os mecanismos de controle de uma célula comum e a evolução da doença, no caso do prognóstico reservado, evidencia a força da natureza e a impotência dos humanos frente a ela, compreensão essa que, se apoiada a um processo de luto, pode gerar complicações psíquicas futuras, conforme pontua Moon (2016)⁹ e Burke et al. (2015)¹¹.

No percurso terapêutico, o hospital enquanto espaço, coloca-se como um encontro inevitável. Entretanto, um hospital filantrópico, no nordeste do país, de referência em câncer, assume características particulares de horror (frente ao estigma da doença e o encontro com sofrimentos variados) e de humanização e acolhimento simultâneos. Faria e Bortolozzi (2009)²⁹ exploram o conceito de território, que é polissêmico e interdisciplinar, conciliando as categorias espaço e processo saúde-doença. Nesse sentido, o hospital é um território importante para as ações práticas em saúde, sejam elas corretivas ou preventivas.

Para alguns participantes, o principal encontro com a gravidade da doença ocorreu a partir das experiências no hospital, principalmente no pronto atendimento, marcado por pessoas com sintomas difíceis de administrar em casa, como a dor, a hemorragia e a dispneia. O controle desses sintomas e o reconhecimento do hospital como um território de sofrimento psíquico, nesses casos, são estudados pelos cuidados paliativos e busca-se instrumentalizar os familiares e cuidadores quando estão com os pacientes no domicílio^{12,14}.

Os participantes da pesquisa discorreram sobre esse impacto ao passarem pela hospitalização e pelo pronto atendimento (PA) anterior ao ingresso deles no serviço de atendimento domiciliar. Para alguns, foi uma experiência inesquecível, para outros, um desafio ao qual tiveram que se adaptar:

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

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

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

Esses fragmentos de narrativas refletem que a dimensão do encontro com a gravidade não ocorre apenas na informação, mas para muitos, acontece nesse encontro com o real. O real do corpo sofrido, da dor, do sofrimento do seu parente e das outras pessoas, da impotência. Nesse aspecto, o território-hospital, território dialético, contribui na preparação dessas famílias para a morte do seu paciente, seja no contato com o próprio sofrimento pelas más notícias recebidas, seja no contato com o sofrimento do outro, podendo gerar um luto antecipatório.

2. A família e o cuidado: a dor em testemunhar a dor

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

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

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

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

Se por um lado, a angústia e o sofrimento do paciente são espelhados como dor no enlutado, a percepção de que o paciente está cuidado, confortável e sem dor, geralmente, aplaca os sentimentos de aflição do cuidador familiar⁷, promovendo certo alívio para as suas próprias dores:

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

A Fé

A fé tem uma dimensão mais ampla que a religiosidade, porém, neste estudo, emerge como sinônimo de crenças religiosas. Foi citada pelos familiares participantes como um consolo diante da impotência do processo de doença e de LA. A fé tem um efeito formativo sobre as representações de morte e luto, pois constrói, por meio de um simbolismo, valores e conceitos que dizem respeito à vida, morte e a relação com o divino. As crenças religiosas pessoais, derivadas das crenças defendidas pela religião de cada um, consistem em fator importante na elaboração dos processos sociais, segundo Minayo (2013)³⁰.

Féres-Carneiro e cols (2015)³¹ discorrem sobre os recursos de enfrentamento de mães que perderam os filhos. Como resultado, elas apontaram o suporte social, a religiosidade e a continuidade do vínculo com o filho que tinha morrido como importantes recursos de enfrentamento. Os principais fatores facilitadores na elaboração do luto trazidos pelos familiares diante da proximidade da morte, neste trabalho, foram semelhantes àqueles encontrados em literatura: a fé e a rede de apoio. Com relação à fé, seguem alguns trechos:

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

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

Rede de apoio e sobrecarga das cuidadoras

Outra situação similar do presente estudo com a literatura é a predominância do gênero feminino no cuidado ao paciente. Pesquisas apontam³¹⁻³³ que há uma predominância de mulheres nas redes de cuidado. No grupo pesquisado, de 11 participantes, três eram homens, sendo que dois deles estavam acompanhados por mulheres (esposa e irmã). Diante dessa condição existencial, a mulher tem seu tempo preenchido por esses cuidados ao enfermo gerando uma sobrecarga e uma dificuldade em cuidar de si^{32,34,35}.

Essa amostra foi formada por uma população de baixa renda ou de classe média baixa. Percebe-se, nessa população, a falta de terceirização dos cuidados que pode impactar diretamente na sobrecarga desses familiares. Famílias mais beneficiadas financeiramente tendem a terceirizar os cuidados, o que, segundo Cowan (2012)³⁵ e Mandrell et al. (2016)³⁶, diminui a sobrecarga. Nas falas abaixo, os participantes trazem essas dificuldades com o cuidado, a solidão, a sobrecarga, a invasão que ocorre na vida, exemplificada pela necessidade de, muitas vezes, precisar sair do trabalho para prestar os cuidados.

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

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

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

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

As pessoas que relataram sair do trabalho foram mulheres, os homens do grupo estudado não saíram dos empregos para prover os cuidados e o trecho acima traz o trabalho como importante para ele espairer, como uma terapia. Em literatura, muitos autores^{32,34-37} abordam a questão do cuidar de si enquanto cuida do outro, inclusive adoecimentos associados ao enlutado, principalmente quando o processo da doença é longo e existe pouca rede social. São sentimentos frequentes que também aparecem no estudo atual.

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

Parkes (1998)¹ e Franco (2014)¹⁵ falam sobre a inversão de papéis que ocorre quando há um adoecimento na família. No presente estudo, duas filhas trazem que apesar da inversão dos papéis por estarem cuidando das mães, as mães doentes não saíram desse lugar de cuidado e se preocupam com o que vai acontecer com as filhas depois da morte delas, conforme esse trecho:

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

Trad e Bastos (1998)³⁸ referem sobre as redes de apoio formais e informais, sendo, as formais, as equipes e instituições de saúde e, as informais, os amigos e familiares, igrejas, serviços de bairro etc. Essas autoras apontam a rede de cuidados formais como fundamentais no suporte às famílias em situação de vulnerabilidade. O suporte da equipe de saúde também foi um dos fatores encontrados em literatura e no atual estudo.

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

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

3. A elaboração psíquica do luto antecipatório

A natureza e a presença dos sintomas, a representação da doença e o impacto da doença na vida dessas famílias podem ser comparados às condições que Parkes (1998)¹ formulou e considerou como ativadores do processo de luto. Parkes¹ discorre, em seu trabalho, sobre os fatores que influenciam no processo de luto que ele chamou de determinantes: relação, gênero, idade, tipo de morte e vulnerabilidade pessoal.

As crenças e atitudes, como diz Minayo (2013)³⁰, são historicamente construídas e compartilhadas. Foucault (2011)³⁹, em O Nascimento da Clínica, discorre sobre a criação do hospital e em como a doença e a patologia se deslocaram para a instituição hospitalar tornando

difícil o entendimento atual da morte em casa, ou mesmo o estranhamento que causa falar sobre ela, conforme se observa na fala de uma participante:

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

Segundo os autores Franco (2008)⁷, Fonseca (2004)³ e Parkes (1998)¹, muitas famílias deparam-se com a realidade da morte e isso se torna preparatório para quando acontecer no real. Dessa forma, conseguem resolver certas pendências e realizar despedidas. Nos participantes deste estudo, houve relatos de uma preparação, como se eles estivessem se aproximando dessa realidade, inclusive em alguns momentos desejando que o sofrimento logo se findasse.

Como são famílias que estão inseridas em um serviço de atendimento domiciliar e tendo contato constante com outras famílias na mesma situação e com a equipe, não aparentavam estar em fase de ilusão ou negação, sentimento também presente no estudo de Oliver (2014)¹⁶ e nas falas a seguir:

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

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

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

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

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

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

O processo de aceitação é gradual em que se percebe um deslocamento que vai da negação à aceitação⁴⁰ e faz com que as pessoas se deparem com as crenças existentes e as reveja. Nos participantes dessa pesquisa, percebeu-se uma maior aceitação da proximidade da morte, pois já tinham passado por várias etapas desse itinerário terapêutico e, além disso, estavam inseridos em um serviço de atendimento domiciliar para pacientes terminais e participando de reunião familiar semanal. Moon (2016)⁹ traz a importância das equipes de saúde nesse contexto. Ele afirma que as conversas com a família se tornam preparatórias, principalmente quando a

equipe tem paciência para repetir os esclarecimentos com a frequência que a família necessita para o processo de elaboração.

Considerações finais

A morte e o luto, apesar de serem temas cotidianos, são também temas tabus e, ofertar essa possibilidade de reflexão às equipes de saúde, faz-se tarefa importante. A educação para a morte, tão necessária em espaços como escolas, empresas, instituições de saúde, ocorre de forma precária em uma sociedade que privilegia os bens de consumo e um ideal de felicidade em que temas como doença, morte e luto são colocados à margem.

Os territórios hospitalares e domiciliares assumem uma função política, econômica, cultural e um dinamismo presente nas relações sociais caracterizadas, aqui, pela tríade paciente, família e equipe. Como os estudos sobre o luto apontam uma necessidade de um trabalho preventivo para evitar luto complicado, seria interessante, além da continuidade desses estudos em universidades, mapear também territórios que possibilitem ações em saúde propícias para trabalhos com enlutados.

Com relação aos sujeitos desta pesquisa, percebeu-se que o luto antecipatório se deu a partir do encontro com a gravidade da doença e com o itinerário terapêutico, culminando com a sua participação em um espaço diferenciado que é o serviço de atendimento domiciliar, que já se configura pela atenção ao paciente terminal em que a reflexão sobre o tema da finitude é constantemente feita. Nesse espaço, o familiar pode espelhar em si o processo de sofrimento do seu paciente e dos outros, ali territorializados, e processar seu luto na tentativa de elaboração da morte, o que torna experiências como o SAD de fundamental importância nos processos de cuidado aos lutos.

Todo esse percurso com a realidade do sofrimento e proximidade da perda pôde ser costurado com as reuniões de família, que também somaram nesse processo de elaboração. Vale ressaltar que as características da população dos participantes da pesquisa foram dos nordestinos, negros e pobres, atendidos pelo SUS e que puderam se deparar com um espaço de escuta dos seus sofrimentos diante da morte dos seus parentes e esse cuidado é apontado na literatura estudada como propício para o deslocamento do lugar do sofrimento para a elaboração do luto.

Dessa forma, o conjunto de práticas de suporte ao paciente com câncer, no fim da vida, e à sua família, ofertado pelo SAD, gerou uma experiência promotora do luto antecipatório, o que, segundo as teorias adotadas, pode se constituir como protetora de um futuro luto

complicado. A maioria dos participantes fala o quanto essa experiência os ajudou na elaboração da morte, tanto pelos temas abordados durante as reuniões e as visitas domiciliares quanto pela interação com outras famílias em situação similar de morte iminente dos seus pacientes.

O presente estudo possibilitou conhecer a experiência dos familiares em luto antecipatório, oferecendo uma descrição dessas experiências, contexto e sistema de significados relacionados à morte e ao luto, alcançando desse modo, o objetivo proposto. Além de o estudo poder ajudar futuros cuidadores envolvidos em situação de terminalidade de pessoa próxima, pode também vir a orientar profissionais de saúde sobre como atuar de modo mais sensível nessas situações e subsidiar programas de atenção domiciliar para pacientes terminais. Considera-se que olhar para a dor do luto desses familiares torna-se relevante para a promoção da saúde mental.

REFERÊNCIAS

1. Parkes CM. Luto. Estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo, Summus. 1998.
2. Bowlby J. Perda: tristeza e depressão (3ª ed), In: Apego e Perda, 2004; v. 3, São Paulo: Martins Fontes.
3. Fonseca JP. Luto antecipatório. Campinas: Livro Pleno. 2004.
4. Freud S. Luto e Melancolia. Ed. Standard da coleção completa de Sigmund Freud. Londres: Hogard. Original publicado em 1917. 1915.
5. Bromberg MHPF. Psicoterapia em situações de perda e luto. Campinas, Editorial Psy. 1995.
6. Franco MHP. Estudos avançados sobre o luto. Campinas: Livro Pleno. 2002.
7. Franco MHP. A Família em psico-oncologia. In Carvalho, VA, Franco MH, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, Gomes MJB, Barros LHC, (Orgs.), Temas em Psico-Oncologia. 2008; pp. 358-361. São Paulo: Summus.
8. Kovács MJ. Educação para a morte. Temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo: Fapesp. 2003.
9. Moon PJ. Anticipatory grief: a mere concept? American Journal of hospice and palliative Medicine, 2016; v.33 (5).
10. Murthi SB, Scalea TM. Defining the space between life and death: Fatal critical illness. J. Trauma Acute Care Surg. 2015; 79, n. 3, Baltimore, Maryland.
11. Burke et al. Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally

- ill veterans receiving palliative care services. *Journal of social work in end of life and palliative care*. 2015; 11.
12. Carvalho RT, Parsons HA (orgs). *Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (academia Nacional de Cuidados Paliativos)*. 2012.
 13. OMS - Organização Mundial de saúde. *Cuidados paliativos*. 2003. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> Acesso em 02 de junho de 2018.
 14. Oliveira RA (org.). *Cuidados Paliativos*. In CREMESP, *Cuidado Paliativo São Paulo*. 2008.
 15. Franco MHP, Polido KK. *Atendimento Psicoterapêutico no Luto*. São Paulo: Editora Zagodoni. 2014.
 16. Oliver DP. Bittersweet waiting: blessing and burdens. *Journal of Palliative Medicine*. 2014; 17, n11.
 17. Overton BL, Cottone RR. A anticipatory grief: a family systems approach. *The family journal: counseling and therapy for couples and families*. 2016. 1-3.
 18. Worden WJ. *Grief Counseling and Grief therapy: a handbook for the mental healthy practitioner*. 2008. 4 ed. New York: Springer Publishing.
 19. Rando TA (org.). *Clinical dimensions of anticipatory mourning; theory and practice in working with the dying, their loves ones, and their caregivers*. Champaign: Research Press. 2000.
 20. Watson AM. Let it be hard. *Journal of clinical oncology* 2015; v.33, n.25.
 21. *Manual do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD)*. Salvador: Hospital Aristides Maltez. 2007.
 22. Kind L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. *Psicologia em revista* 2004; v.10 n15 Belo Horizonte.
 23. Bauer MW, Gaskell G. *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático*. 2008. 7. ed, Rio de janeiro: Vozes.
 24. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS. (org.) *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. São Paulo: ed. vozes. 2012.
 25. Sontag S. *O câncer como metáfora e outras doenças*. São Paulo: Companhia das Letras. 2007.
 26. Higgs EJ, McClaren BJ, Sahhar MAR, Ryan MM, Forbes R. A short time but a lovely little short time: bereaved parents experiences of having a child with spinal muscular atrophy type 1. *Journal of pediatrics and child health*, 2016; 52.

27. Alzate López YA, Trad, LAB. “Vivendo e aprendendo”. Os Significados da cronicidade da leucemia mieloide crônica na experiência de pacientes. *Revista de Ciências Sociais, política e trabalho*, 2015; 1 (42).
28. Alzate López YA. Experiências de enfermidade e itinerários Terapêuticos de Portadores de Leucemia Mielóide Crônica nas cidades de Medellín, Colômbia e Salvador-BA, Brasil. [tese]. Salvador: Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, Bahia, 2014.
29. Faria RM, Bortolozzi A. Espaço, território e saúde: contribuições de Milton Santos para o tema da geografia da saúde no Brasil. *Espaço Geográfico em Análise*, 17, 31-41.
30. Minayo MCS. O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC. 2013.
31. Féres-Carneiro T, cols. O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães enlutadas. *Estudos de Psicologia- Campinas*, 2015; v. 32(3), p.487-497.
32. Magalhães SB, Franco ALS. Experiência de familiares e profissionais de pacientes em Cuidados Paliativos. *Arq. Bras. Psicol.* Rio de Janeiro, 2012; 64(3), 94-109.
33. Rezende VL, cols. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia* 2015; 27(12), 737-743.
34. Piolli KCV, Decesaro MN, Sales CA. O (des) cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. *Rev Gaúcha Enferm*, 2018; 39.
35. Cowan PA, Cowan CP. Normative family transitions, couple relationship quality, and healthy child development. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* 2012; pp. 428-451. New York, NY, US: Guilford Press.
36. Mandrell BN, Baker J, Levine D, Gattuso J, West N, Skykes A, Gajjar A, Broniscer A. Children with minimal chance for cure: parent proxy of the child’s health-related quality of life and the effect on parental physical and mental health during treatment et al. *J. Neurooncol.* 2016.
37. Walsh W, Mcgoldrick M. Morte na família: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artmed. 1998.
38. Bastos ACS, TRAD LAB. A família enquanto contexto de desenvolvimento humano: Implicações para a investigação em saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 1998; v.2, n.3, p.106-115.
39. Foucault M. O nascimento da clínica. 7 ed. São Paulo: Forense Universitária. 2011.
40. Kubler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. 2017; 10 Ed. São Paulo: Martins Fontes.

Anexo 3 - versão reduzida do artigo 2 para a submissão

5.2. Artigo 2: A morte consumada: experiência de luto de familiares de pacientes oncológicos

Suzane Bandeira de Magalhães – Psicóloga doutoranda do Programa de Medicina e Saúde Humana e docente do Programa de Mestrado em Psicologia e Intervenções em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Monica Ramos Daltro – Psicóloga docente do Doutorado em Medicina e Saúde Humana e do Programa de Mestrado em Psicologia e Intervenções em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Resumo

O luto tem sido estudado por diversas áreas do saber e, na contemporaneidade ele tem sido marcado pela sua patologização frente a uma sociedade sem tempo para elaborações e com excesso de informação. O objetivo deste artigo é conhecer as experiências do luto de familiares de pacientes oncológicos, que tiveram seus parentes cuidados pelo Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) para pacientes terminais. Para isso, foram realizados dois Grupos Focais, o primeiro com familiares que tinham de seis meses a um ano da perda e, o segundo, com familiares que tinham de dois a cinco anos da perda. Foi feita a análise do material dos grupos e os resultados foram divididos em categorias: O SAD, como espaço de acolhimento e elaboração; a experiência do cuidar na terminalidade; o momento da morte e o luto: encontrando sentidos na vida desprovida de alguém. Este trabalho considera o desafio de viver o luto na contemporaneidade em que os sentimentos negativos são invisibilizados e, por outro lado, estar em um serviço de atenção domiciliar, com espaço de trocas e escuta, possibilitou que a narrativa necessária ao processo de elaboração de luto ocorresse. Percebe-se também que as mães enlutadas nos dois grupos têm mais dificuldades nos ajustes da vida, independentemente do tempo da perda.

Palavras-chaves: Luto. Morte. Família. Contemporaneidade.

Abstract

Mourning has been studied by several areas of knowledge and mourning in the contemporaneity has been marked by pathologization of the same in front of a society without time for elaborations and with excessive information. The purpose of this article is to understand the mourning experiences family members face when dealing with terminal stage cancer in a relative being taken care of by the Home Care Service (SAD) for terminal patients. For this purpose, two focal groups were studied, the first with family members who experienced the loss of a loved one in the past 06 to 12 months and the second group with relatives who had between two and five years of the loss. The information gathered was analyzed and the results were divided into categories: SAD as a space of reception and elaboration; The experience of caring in the terminal; the moment of death and mourning: finding meaning in life devoid of anyone. This work considers the challenge of living in mourning in the contemporaneity where negative feelings are invisible, on the other hand, being in a home care service, with space for exchanges and listening enabled the narrative necessary for the process of mourning to take place. It is also noticed

that bereaved mothers in both groups have more difficulties in life adjustments, regardless of the time of loss.

Keywords: Mourning. Death. Family. Contemporaneity.

Introdução

A abordagem psicanalítica, por meio dos estudos de Freud, foi pioneira nos estudos sobre o luto. Freud (1917), em seu texto “Luto e Melancolia”, discorreu sobre o luto como um processo natural diferenciado da melancolia que se caracterizaria como uma patologia marcada pela perda de um objeto de amor, construindo, assim, uma releitura para o senso comum e as diferentes culturas que, naturalmente, já pregavam acerca da necessidade de respeitar o luto como uma experiência fundamental de reorganização de perdas.

Parkes (1998), numa abordagem mais sistêmica e etológica, amplia esses estudos confirmando o luto como um processo e não um estado pontual. Para esse autor, o luto é um processo subjetivo frente a uma perda significativa, engloba reações de pesar, privação – na medida em que vai além da saudade propriamente dita, inclui vivências de limites sexuais, financeiros, afetivos, entre outros –, envolve também estigmas, pois as coisas mudam socialmente depois da morte de alguém e alguns enlutados referem esse sentimento de exclusão por se tornar viúvo ou viúva, órfãos ou pais que perderam um filho, como uma dor considerada inominável.

A psicologia, a sociologia e a filosofia são campos do conhecimento que vêm, ao longo dos tempos, contribuindo com as leituras sobre o luto. Na atualidade, a medicina tem-se ocupado em compreender essas experiências, discutidas no âmbito da psicopatologia, apresentada pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM V). Nesse cenário, o luto está afirmado como uma patologia, associada à depressão. Essa perspectiva, de natureza eminentemente biomédica, revela como a cultura contemporânea vem medicalizando os processos subjetivos da experiência humana (HAN, 2018; BAUMAN, 2008). No DSM IV, que apresentava uma leitura geral mais psicodinâmica, o luto não estava descrito como transtornos depressivos quando eles estavam associados a situações de morte de ente querido (ZACHAR, 2015).

Para compor a análise dos processos de luto e suas possibilidades de se apresentar no campo das patologias, o presente artigo discorre, a partir da literatura, sobre estudos psicológicos acerca do luto, bem como a respeito das contribuições da filosofia. Não existe um tempo normal para as experiências de luto, porém, na contemporaneidade, em que existe uma aceleração dos processos, esse tempo de recolhimento é visto de forma patológica e existe uma urgência de normalização que desemboca em hipermedicalização. Dar significado a uma perda reconstrói a sua perspectiva. Essa reconstrução, no entanto, requer tempo para que essa experiência seja processada.

Para a maioria das pessoas, as experiências de sofrimento frente às perdas e mortes organizam-se com o passar do tempo, porém uma porcentagem de pessoas evolui para um luto complicado (LC) que traz muitas consequências para a sua saúde física e mental (DELLALIBERA, 2010). Prigerson (2004) validou uma escala de avaliação de LC, recomendando que o diagnóstico só pode ser confirmado com uma vivência de perda superior a um ano. Entretanto, o estudo aponta para uma associação do luto complicado com depressão, ansiedade, aumento do uso de álcool e drogas, risco de doenças e suicídio, ou seja, quadros marcadamente patológicos.

Uma revisão de literatura sobre a dinâmica familiar no processo do luto de familiares adultos, realizada por Delalibera et al. (2015), evidenciou que famílias mais disfuncionais apresentam mais complicações no luto. Esses autores dão destaque para o fato de que existem poucos estudos que abarquem o luto desde o período da doença até o período de luto pós-morte e o funcionamento familiar, mas assinalam a necessidade de maior suporte a esse grupo de pessoas. No campo dos cuidados paliativos, que tange ao perfil dos cuidadores, a literatura afirma que são, em sua maioria, mulheres e filhas, sem tempo para conciliar as tarefas do cuidar de si e do outro (MAGALHÃES e FRANCO, 2013; DELALIBERA et al., 2018). Em outro estudo realizado por Delalibera et al. (2018), foi encontrada uma correlação entre os sintomas psicopatológicos e o declínio da saúde do paciente, o pior funcionamento familiar e a rede de apoio frágil.

Entre a reação adaptada ao luto e as reações psicopatológicas existe um grupo de pessoas que pode apresentar luto complicado (LC) ou prolongado e precisará de tratamento. Os autores

concluem que nem todos os enlutados precisam de um mesmo tipo de tratamento e, por isso, as possibilidades de intervenção devem ser diferenciadas, independentemente do tempo da perda (FRANCO, 2018; FRIEDRICHSEN et al., 2013).

Niemeyer et al. (2006) estudaram jovens adultos nos primeiros dois anos de luto de pessoa significativa associando com sintomas de luto complicado. Eles concluem que os fortes vínculos continuados com o morto são preditores de altos níveis de estresse e de ansiedade de separação, principalmente quando o sobrevivente é incapaz de dar sentido à perda. Muitos autores (NIEMEYER et al., 2006, 2011; Friedrichsen et al., 2013) defendem que dar significado à perda reconstrói a sua perspectiva.

Essa significação coloca-se com maior complexidade quando envolve a perda de um filho e é apontada como indicador que predispõe um luto complicado (FRANCO, 2010; PARKES, 1998). No estudo de Féres-Carneiro e cols (2015), elas discorrem sobre o processo de luto de mães que perderam filhos adultos. Os resultados destacam a importância do suporte social, da religiosidade e da continuidade do vínculo com o filho morto como importantes recursos de enfrentamento da perda.

Os rituais funerários e o modo como as pessoas lidam com a morte e o morrer, na atualidade, são discutidos por Soares (2016) como parte do processo de elaboração das perdas. Contudo, para essa autora, na contemporaneidade, o luto está atrelado a processos de mercantilização, patologização, medicalização e espetacularização própria desse momento sócio-histórico. Ela observa isso a partir do desenvolvimento de serviços funerários de tanatoestética – maquiagem dos mortos – que se configura como uma forma simbólica de mascarar a morte, dissimular algo que faz parte da vida, que aparece no pouco espaço que a sociedade fornece ao luto e ao sofrimento, tentando enquadrá-los como situações patológicas (ZACHAR, 2015; SOARES, 2016).

Esse processo tanto de patologização do luto quanto de mercantilização é lido por Han (2017), em seu livro “A Sociedade da transparência”, a partir da exposição sobre como a modernidade veio construindo um movimento de deixar a sociedade positiva e sem sentimentos negativos.

Para ele, é uma sociedade vazia. Focada no desempenho, a sociedade atual não deixa espaço para as narrativas nem para os rituais, priorizando as evidências, a exposição e a aceleração, numa profunda relação com as formas de existir capitalistas-ocidentais. Essa perspectiva que se contrapõe diretamente ao luto, que se configura como um processo de elaboração ritualístico, narrativo, que demanda tempo e, por isso, acaba sendo enquadrado como patologia na medida em que implica negatividades, silêncios, recolhimentos, em uma sociedade que se esforça por negar os sentidos produzidos pelos sentimentos negativos.

Importantes filósofos do século XX já assinalavam os riscos das narrativas racionalistas tecnicistas para as formas de existir. Benjamin (2012) já propunha refletir sobre a pobreza da experiência na modernidade pelo movimento de extinção da arte de narrar. Para ele, o excesso de informação e explicações impacta a clareza e as formas de conexão com a realidade e limita a potência da tradição passada geracionalmente, em detrimento do rápido e fugaz avanço tecnológico. Gadamer (2006) entra em concordância e acrescenta que a doença prolongada afasta quem cuida das experiências do mundo e os recolhe ao seu próprio interior.

Outros teóricos (LARROSA BONDÍA, 2002; HAN, 2017, 2018; BAUMAN, 2008) também concordam com Benjamin (2012) de que a experiência foi deslocada para fora do sujeito, para o experimento. Para eles, a experiência vivida como processo está cada vez mais rara pelo excesso de informação, de opinião, de trabalho e pela falta de tempo e de narratividade sobre ela. Ela, a experiência, se processa com menos agitação e com silêncio. Larrosa Bondía (2002) afirma que a experiência é algo que toca o humano, que não é captada pela lógica ou pela razão, mas pela paixão, como no amor ou no luto, uma vez que a pessoa enlutada está apaixonada pelo objeto perdido, o morto.

Uma sociedade que valoriza uma extrema positividade-transparente pressupõe uma violenta proliferação de idênticos na medida em que se configura como sistema que rejeita diferenças e negatividades (HAN, 2018). Faz-se necessário, então, discutir qual o lugar do luto nesse contexto? Em uma sociedade de iguais, uniformizada e positiva, os sentimentos de tristeza, próprios à experiência do luto, são invisibilizados e desnarrativizados. Restam, ao exagero da positividade, as perturbações psíquicas e o esvaziamento de sentido. Em lugar de narrativas,

emerge uma linguagem transparente, mecânica e sem ambivalências, sem intuição ou inspiração. O excesso de informação circulante abafa o vazio inspirador.

Bauman (2008) reflete que a estratégia dessa Modernidade Líquida é afastar a preocupação com a eternidade e o durável, por conseguinte, há uma banalização da morte do outro. No entanto, ele e Gadamer (2006) defendem que, quando a morte envolve um ente querido, uma reflexão mais profunda sobre a finitude é inevitável na medida em que, essa experiência toca o ser humano e se torna acessível a ele.

Han (2017) é crítico a essa sociedade contemporânea ocidental do espetáculo, em que a intimidade está fora do sujeito. Essa espetacularização é aditiva e tem um ritmo acelerado, pois uma notícia/ um espetáculo se sobrepõe a outro. Tal adição é transparente, veloz e exclui os rituais (como os de luto) que são narrativos, lentos e atrapalham a aceleração, a circulação da informação, a produção e o desempenho (HAN, 2017).

A experiência narrativa implica a reflexividade e transforma as experiências. O excesso de informação não transforma e sim empilha, adiciona. A hipermedicalização emerge como alternativa ao temporal processo de elaboração que é fundamental para que as pessoas encontrem sentido para suas perdas. Ao que Han (2017, p73) afirma: “(...) em um mundo desprovido de narrativas e de ritual, o fim só pode ser visto como uma ruptura que dói e perturba (...) somente no contexto de uma narração que o fim pode ser visto como uma conclusão”.

O tempo, na atualidade, está configurado como um somatório de coisas sem narratividade. Sem poder narrar, sem tempo para elaborar, sem ter quem consiga escutar, a pessoa enlutada não tem possibilidade de sair do lugar do sofrimento, deslocar-se para o lugar da elaboração e encontrar sentido. Na sociedade da intimidade, os sujeitos são narcisistas e o encontro é consigo mesmo e não com o outro. Não por acaso, observa-se o desinvestimento social nos rituais, pois eles não se organizam na dimensão narcisista, são espaços de encontro com o outro (HAN, 2017).

Retomando os estudos recentes sobre o luto, um estudo bibliométrico analisa a produção científica, publicada em periódicos on-line, sobre os cuidados paliativos e o luto. Por meio de

48 artigos, publicados de 2005 a 2014, selecionados em diversas bases de dados, foram identificados 37 veículos de divulgação, dos quais, o periódico *Medicina Paliativa Journal* foi o que mais publicou. A maioria das publicações foi produzida por pesquisadores da área de medicina, predominando autores com o título de doutor e circunscrevem o luto no campo do adoecimento (FERNANDES e cols, 2016).

Frizzo e cols (2017) buscam compreender o luto de mães por meio da criação de blogs temáticos sobre a perda de um filho. As autoras analisaram 40 blogs e as categorias definidas foram: compartilhar a experiência da perda e do desafio de seguir em frente; criar rede de relacionamentos para apoio/conforto/suporte a outros enlutados; garantir espaço de refúgio para expressão de sentimentos, emoções e superação da perda; homenagear e perpetuar a memória e imagem do(a) filho(a) perdida; ativismo social. Elas chegaram à conclusão de que, nos blogs, a expressão e validação do luto contribuem para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para lidar com estressores relacionados à perda.

Ainda no campo da era digital, Ramos (2015) publicou um artigo em que promoveu o debate sobre a era da sociedade em rede complementando as formas tradicionais de expressão do luto. Como a tecnologia sobrevive ao corpo biológico, as mídias sociais têm sido também espaço para a expressão do luto público e dos rituais associados à morte. O nome do artigo reflete, de forma interessante, essa nova realidade: *Além-túmulo no Facebook: Vida após a Morte e Luto na Era Digital*. Apesar da crítica de Han (2017) acerca da aceleração em tempos de redes virtuais, esses estudos acima mostram que a tecnologia pode ser usada a serviço da elaboração do luto, envolvendo tempo, narratividade, espaço e trocas.

Já no terreno da psicanálise, foram encontrados dois estudos (MAESSO, 2017; CASTRO-ARANTES, 2016) que discorrem sobre o tempo de trabalho do luto trazendo o seu processo como uma experiência que leva em conta a relação entre o enlutado e o objeto perdido, mas também a importância dos rituais e a linguagem para dar sentido ao ocorrido. Castro-Arantes (2016) discutiu a intervenção do psicólogo em uma unidade de cuidados paliativos. A partir de casos clínicos e da literatura, abordou questões como a terminalidade, o luto, a relação transferencial e concluiu que a escuta pode permitir esse processo de construção subjetiva,

mesmo nesse momento de finitude.

Langaro (2017) também abordou o tema dos cuidados paliativos por meio de um relato de atendimento de um paciente com doenças crônicas em um serviço domiciliar com indicação para esses cuidados. O trabalho da psicóloga foi mediar a comunicação paciente/família/equipe e, apesar dos conflitos e das dificuldades de comunicação, as reflexões e intervenções possibilitadas pelos cuidados paliativos e pela psicologia permitiram ao paciente ressignificar sua vida e, aos familiares, o suporte para o enfrentamento da perda e a vivência do luto antecipatório.

A experiência das autoras com acompanhamento psicológico a pessoas em situação de luto é concordante com a literatura especializada que situa o processo de luto como uma experiência subjetiva, na qual cada um pode dar um significado diferente para a perda. Trata-se de constituir um processo de adaptação à morte, que demanda uma transformação na relação com o ente falecido. Um processo multideterminado e influenciado pela cultura que, a partir das normas sociais, elege as formas, o momento e a possibilidade de a experiência de luto ser entendida, expressa, sentida e comunicada (FRANCO, 2010).

Essa mesma autora traz novas contribuições aos estudos sobre o luto, como o vínculo contínuo com o morto, quando o enlutado consegue seguir a vida, não paralisar e o modelo do processo dual do luto, em que se aceita a concepção de que o enlutado pode estar orientado para a perda ou para a restauração. O modelo do processo dual facilita o entendimento do luto, uma vez que compreende que o enfrentamento é complexo e singular (FRANCO, 2014).

O objetivo deste artigo é compreender as experiências de luto de familiares de pacientes oncológicos, de seis meses a cinco anos da perda, discutidas a partir das demandas contemporâneas de manejo do sofrimento envolvido na experiência.

Método

Este artigo refere-se a um estudo exploratório de orientação qualitativa, considerado o mais apropriado para a análise de temáticas como a experiências de luto. Conceitos como morte e luto fazem parte de um universo de significações e estão atravessados por sentimentos, valores, crenças e atitudes humanas.

A pesquisa foi realizada em um hospital de referência no tratamento de câncer na região Nordeste do Brasil. O hospital é mantido por uma associação sem fins lucrativos e atende 100% de sujeitos vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS). Entre o conjunto de serviços que é oferecido, destaca-se o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), campo em que essa investigação se realiza. Nesse serviço, além das visitas domiciliares, semanalmente é feita uma reunião em que as famílias se encontram para escutar sobre os temas ligados ao cuidado, para trocar experiências e para receber os encaminhamentos e as orientações da equipe multidisciplinar.

O método utilizado para coletar a narrativa dos familiares foi o Grupo Focal (GF). O GF diz respeito a uma estratégia na qual o pesquisador tem a possibilidade de ouvir vários sujeitos ao mesmo tempo e observar as interações características do processo grupal. Objetiva conhecer sentimentos, informações, experiências de grupos pequenos acerca de determinado tema (KIND, 2004; BAUER e GASKELL, 2008, GATTI et a., 2015).

Foram realizados dois grupos focais, com uma hora e cinquenta minutos de duração cada um, nas dependências do hospital, envolvendo 10 familiares cujos pacientes já haviam falecido. Sendo que um GF reuniu quatro familiares que tinham de seis meses a um ano da morte de seus parentes e, o outro, seis familiares que tinham de dois a cinco anos da morte. Todos eles tiveram seus parentes acompanhados pelo Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), que atende pacientes na gravidade da doença e no processo do morrer.

As narrativas foram gravadas em dois smartphones e, posteriormente, transcritas. Uma psicóloga, colaboradora, participou como observadora e registrou os aspectos da expressão não verbal dos participantes durante o processo do grupo. Anexas, encontram-se as tabelas descritivas dos

dados sociodemográficos e as principais expressões emocionais e comportamentais dos participantes, ao longo dos Grupos Focais, que podem ser observadas.

Para análise dos dados, utilizou-se a análise do conteúdo realizada pelo Método de Interpretação de Sentidos proposto por Minayo e Gomes (2012). Tal processo analítico envolve as etapas de Categorização, Inferência, Descrição e Interpretação. Foram então, identificadas, categorias temáticas sobre as principais experiências desses familiares e sentidos a elas atribuídos. A construção de categorias empíricas relacionadas à morte e ao luto a partir dos relatos obtidos em campo pôde fornecer elementos classificatórios para a análise das narrativas no grupo de familiares pesquisados, o que determinou a vocação exploratória da pesquisa. Os participantes da pesquisa são identificados no texto com a primeira letra do seu nome e, em seguida, o grau de parentesco, idade e tempo da morte (ex: R, esposa, 47, 2 anos).

Este artigo é parte de uma tese de doutoramento que investiga as diversas formas de luto vivenciadas pelos familiares em distintos períodos do luto. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número de CAAE: 67005117.2.0000.0050 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Resultados e discussão

Essa sessão trará recortes das falas dos participantes já contemplando uma discussão da literatura. Os participantes do grupo são pessoas de baixa renda, nordestinas, negras, com idade acima de 18 anos, na sua maioria, católicas e do sexo feminino. Todos os seus parentes falecidos tinham mais que 18 anos.

Nos relatos emergentes nos GFs, observou-se que o luto está colocado como um processo de elaboração. Os resultados e a discussão serão apresentados a partir das narrativas dos participantes sobre a experiência de luto, quando emergiram categorias temáticas, assim denominadas: SAD como espaço de acolhimento e elaboração; experiência de cuidar na terminalidade; o momento da morte e o luto: encontrando sentido na vida desprovida de alguém.

No Grupo de familiares de 06 a 12 meses da perda (G1), foram convidados 12 participantes, porém apenas quatro deles compareceram. Como hipótese ao número de faltas, encontra-se o pouco tempo desde o momento da morte e o retornar ao local do diagnóstico/tratamento que

pode remeter a uma lembrança dolorosa, conforme disse uma das participantes ao ser convidada por telefone: *não sei se conseguirei ir* (S., esposa, 53, 1 ano), referindo-se à mobilização que poderia vivenciar.

No Grupo de familiares de 24 a 60 meses da perda (G2), doze pessoas foram convidadas a participar via ligação telefônica, a partir do cadastro do SAD de pacientes que tinham falecido de dois a cinco anos. Compareceram seis pessoas. As categorias foram as mesmas do grupo anterior.

Uma doença como o câncer envolve estereótipos de morte e sofrimento, mesmo quando a doença está em uma fase inicial (SONTAG, 2007). Neste estudo, considera-se que a experiência de perda foi construída desde o diagnóstico ou agravamento do quadro, no próprio percurso da doença. Quando houve o encaminhamento ao SAD, essas famílias passaram a ter visitas domiciliares regulares e reuniões de família em que podiam discutir os casos, trocar experiências e se apropriar dos temas relativos aos cuidados no fim da vida.

No conjunto das narrativas, os enlutados deste estudo afirmam que se apropriaram da gravidade da doença e da possibilidade da morte de maneira gradual e dolorosa. Destacam o importante apoio recebido pela equipe do SAD, na assistência domiciliar, em todo o processo do morrer dos seus parentes e assinalam, também, a experiência difícil de conviver com a ausência da pessoa na vida cotidiana, como diz uma mãe que sente saudade do assobio que trocava com a filha, quando ela chegava em casa. Eles consideram que, apesar de não existir mais a sobrecarga dos cuidados cotidianos, uma vez que nenhum desses familiares terceirizou os cuidados, vivenciam uma série de sentimentos sobre o processo do cuidar, da morte e do luto.

Tanto o G1 quanto o G2 trazem o *SAD como um local de promoção de autocuidado, de orientações quanto ao processo da morte, como aliviador da angústia frente a certos sintomas*, como a inapetência e a dor. As famílias que acompanharam os processos de morte dos pacientes conseguem ter *a percepção da morte como um alívio*. No G1, podem ser observadas essas características por meio do diálogo entre V. (irmão) e E. (irmã).

... devido à explicação que eu tive aqui, a pessoa tem que fazer mais em vida, na hora da doença... então, essa aula que eu recebi delas aí, do SAD, né? Eu tive outra visão de tudo... (V., irmão, 74, um ano).

...eu também...uma equipe assim que eu não tenho nem como agradecer, acho que nenhum serviço particular, nenhum, nenhum cobre o que elas fizeram, atendia em casa, dava atenção, minha mãe mora aqui pertinho, então elas iam, davam toda atenção e preparou a gente pra a parte mais difícil que é a parte da morte... (E., irmã, 48, 10 meses).

Os dois grupos refletem sobre os efeitos em si da experiência no SAD. Han (2018) traz a perspectiva de assumir a negatividade como algo transformador e não como o fim, o que não pode ser sustentado. Ele diz: “sem uma aparência narrativa ele (o fim) sempre será uma perda e uma falta absolutas” (HAN, 2017, p.73). A experiência do SAD parece, exatamente, colocar a morte como algo que pode ser suportado, não se trata de informação, mas de um processo que possibilita tempo e espaço narrativo, em que se aprende sobre a morte e, não por acaso, alguns participantes chamam de aula os momentos que participam na reunião da família.

Embora refiram como importante, o G2 não se deteve tanto no acompanhamento pelo SAD especificamente. Talvez por ter maior tempo desde a morte dos seus pacientes, esse grupo referiu mais sobre *o acolhimento que tiveram por parte da equipe e que esse acompanhamento os preparou para o momento da morte* (Rb., esposo; R., esposa; J., filha; C., filha). É importante ressaltar que no G1 cada participante acompanhou o seu próprio paciente. Já no G2, C e A são irmãs e eram filhas de uma mesma paciente, assim como R. e J. são mãe e filha de um mesmo paciente. J. (filha) diz: *meu pai descansou.*

Franco (2008; 2014) destaca a importância do luto antecipatório como um preparo para um luto posterior mais ameno, não patologizado. O fato de ter uma equipe que possibilitou esse preparo aos familiares dos pacientes acompanhados no domicílio, que deu voz de protagonismo a essas famílias e possibilitou espaço de escuta e troca de experiência, demonstra ter sido fundamental no processo de elaboração do luto.

Na categoria Experiência do cuidar na terminalidade, os participantes do G1 relataram sobre a *importância do apoio familiar* (E. irmã, que trouxe a paciente de São Paulo para estar perto da família). Tanto M.C. (mãe) quanto V. (irmão) não moravam com as pacientes, mas referem ter *trazido as pacientes para morar com eles para que pudessem cuidar mais de perto*. Além disso, todos referiram ter se *dedicado* bastante aos cuidados dos pacientes. V. (irmão) destaca a

importância de *expressar o afeto pelo doente* e que ter tido a possibilidade de cuidar traz a sensação de que o cuidador fez a sua parte (V., irmão; E., irmã).

O G2 demonstra ter lembrado menos dos momentos dos cuidados cotidianos com os pacientes, provavelmente por ter também mais tempo desde a morte deles. *R, (esposa) elogia Rb, (esposo) pela forma como ele cuidou da esposa doente. Ela diz que não viu nenhum marido cuidando da esposa* no tempo em que passou com o esposo no hospital. Esse dado é compatível com estudos sobre gênero e os cuidados na saúde (DELALIBERA, 2018; MAGALHÃES e FRANCO, 2013). A (filha) também traz a importância de *ter atendido o desejo da mãe* de não deixá-la no hospital e trazê-la para casa. Alguns teóricos também indicam que ter a possibilidade de cuidar e atender certas necessidades dos doentes pode colaborar com um luto saudável (FRANCO, 2014; PARKES, 1998).

Em algumas narrativas, aparece a consciência do limite. De ter feito o que pôde: *fiz a minha parte* (V, irmão). Essa sensação de ter cuidado, de ter estado presente e de ter feito a sua parte, inclusive, aparece em literatura como facilitador do processo de luto saudável e prevenindo futuro luto complicado. A literatura também aponta que a diminuição da sobrecarga emocional e financeira depois da morte contribui para a elaboração do luto (PARKES, 1998; FRANCO, 2010, 2014; DELALIBERA et al., 2015).

Nessa categoria, chama a atenção o cuidado ser descrito como um ato de coragem, uma vez que, apesar do afeto e do desejo em cuidar, existem também muitos sobressaltos, renúncias e desafios, como a esposa (S) do G1 que refere a hemorragia do esposo como algo que ela não esquece. Repete-se, em alguns momentos, a importância da família e da rede de apoio. Apesar do que traz a literatura acerca da contemporaneidade líquida e transparente (BAUMAN, 2008; HAN, 2017), percebe-se pelos relatos, que existe solidez nos laços familiares refletidos nos cuidados no fim da vida. É uma experiência diferente, como dizem Gadamer (2006) e Larrosa Bondía (2002), que leva aquele que cuida para uma interiorização, uma reflexão que toca o ser humano.

Benjamin (2012) igualmente defende que a experiência é tudo aquilo que toca o humano e que ela encontra-se em declínio, na contemporaneidade, devido ao avanço tecnológico. Bauman (2008) e Gadamer (2006) concordam com a ideia de que a modernidade afasta as experiências

duradouras e narrativas, assim como que a experiência de finitude e de acompanhar alguém na terminalidade toca o ser humano e, nesse momento, não se banaliza a morte. Diante da doença grave, o avanço tecnológico perde o seu poder e o diálogo e o cuidado podem entrar em cena mais fortemente (GADAMER, 2006).

Na categoria sobre o momento da morte, no G1, a maioria disse estar *preparada ou esperando a morte* dos seus pacientes. A participante que relata *incredulidade* diante da morte da filha é M.C. (mãe). Ela relata que, mesmo sabendo que podia acontecer, não queria acreditar.

S. (esposa) fala dos *cuidados que ofereceu ao marido antes da morte*, não esquece o *sangramento* que ele teve e que *morreu em seus braços*. E. (irmã) refere a sensação de que a irmã *morreu em paz*. Ficou impressionada por a irmã ter morrido antes da cirurgia que E iria fazer, “como se soubesse”. Tanto V. (irmão) quanto E. (irmã) relatam que *cumpriram a sua parte*, porém E. (irmã) diz ter sentido *um pouco de culpa* por ter tomado a decisão de trazer a irmã de São Paulo. Além disso, E (irmã) *se preocupava acerca da reação da mãe idosa* quando a filha morresse e se surpreendeu com a sua tranquilidade, atribuindo isso ao fato de ela ser *evangélica*.

No G2, Rb. (esposo) refere que a esposa *morreu ao seu lado* e que *ele sabia que ela não passaria daquela noite*. A. (filha) disse que *a partida da mãe foi linda*, que deu banho nela, ela suspirou e partiu. R. (esposa) e J. (filha) disseram que *o paciente esperou as visitas saírem de casa* e, quando estavam apenas elas duas, *ele morreu sereno*. R. (esposa) *refere os cuidados com ele antes da morte*, que *providenciou o funeral antes* também, pois já estava sabendo da proximidade, o que demonstra que tinham *entrado em luto antecipatório* (FONSECA, 2004; FRANCO, 2014).

L. (mãe), disse que *o filho morreu tranquilo*, mas que *ela não estava ao lado dele na hora* e que isso foi difícil. Diz que *pensa nele todos os dias*, sente ele do seu lado. Uma característica do processo do luto é a *tentativa de buscar a pessoa perdida* (PARKES, 1998). Essa mãe (L.) é quem traz isso de forma mais intensa, mesmo tendo três anos da morte do seu filho, mostrando um *vínculo continuado* com ele. Franco traz o vínculo continuado como importante para a

elaboração do luto desde que o enlutado consiga mantê-lo sem paralisar sua vida.

Han (2017) e Benjamin (2012) trazem a importância do ritual, na contemporaneidade, pois ele traz a narratividade sem grandes explicações. A possibilidade de narrar o ocorrido e passar isso geracionalmente, segundo Benjamin (2012), vem-se perdendo na atualidade com as tecnologias. O processo de elaboração de luto também passa pela narração do fato, pela repetição da história, como se observa nos relatos tanto do G1 quanto do G2. Alguns participantes referiram a importância do ritual refletido aqui nos cuidados com o corpo (R., esposa e A., filha) do G2.

Nessa categoria, aparece também o aturdimiento diante da morte e o sentimento de não acreditar que a morte aconteceu, como relata a mãe M.C. que, apesar de ter consciência da gravidade da doença, quando a morte ocorreu, ela ficou sem acreditar e esperando que, *a qualquer momento a filha fosse abrir os olhos*. Como a maioria dos participantes parecem ter entrado em luto antecipatório, demonstraram estar preparados e não relataram esse aturdimiento quando a morte ocorreu. A exceção foi M.C. (mãe) que tinha menor tempo da perda da filha (10 meses). A literatura aponta esse aturdimiento e não aceitação em estudo com mães enlutadas (FERES CARNEIRO e cols, 2015; FRANCO, 2014).

Na categoria sobre o luto: encontrando sentido na vida desprovida de alguém, no G1, S. (esposa) refere que *fazia tudo junto com o esposo* e que *está difícil administrar a própria vida*. Além disso, ela refere o *vazio de não encontrar* mais ele em casa e traz a *fé como um recurso* que a ajuda. É interessante notar o diálogo entre V. (irmão) e S. (esposa) sobre a perda de cônjuges. V. estava ali, pois havia perdido a irmã há um ano, mas depois do relato de S lembrou de quando perdeu a esposa, há quatro anos, e se solidarizou com a fala de S. dizendo para o grupo: *com o tempo ela vai andar com os próprios pés*.

MC (mãe) refere ter *certeza de que um dia reencontrará a filha* e que isso a conforta. Depois da morte da filha, M.C. *deixou de assobiar*, pois sempre assobiava para a filha. Deu risada quando alguém pontuou que ela assobiou no grupo para mostrar como era. Deixar de fazer certas coisas ou visitar determinados lugares, temporariamente, também pode ser uma reação esperada no luto (FRANCO, 2014, 2018).

O G2 deteve-se mais falando sobre a vida depois da morte do seu paciente, provavelmente, por ter mais tempo desde a morte, convivendo e se ajustando sem a pessoa amada. A maioria falou sobre *a falta*. A. (filha) refere sobre sentir *falta da preocupação da mãe com ela*. C. (filha) *mantém o hábito de ir todos os dias na casa da mãe* (onde A. mora). Ambas *se reúnem e conversam sobre a mãe, lembram histórias e riem*. R. (esposa) também refere que *tinha o hábito de cozinhar e levar a comida para o marido experimentar* e que ela esquecia que ele havia morrido e se lembrava quando já estava indo para a sala levar a comida. Disse que fez isso durante uns seis meses depois da morte dele.

L. (mãe) *encontra sentido no neto que nasceu depois da morte do filho*. O filho pediu à irmã que engravidasse e disse que retornaria no sobrinho. O neto traz alegria e conforto. Assim como L. (mãe) traz uma *explicação espiritual* pelo fato de o filho ter dito que retornaria no sobrinho, R. (esposa) também *relata um fenômeno sem explicação* de quando foi ao mercado e, ao chegar em casa, os sabonetes foram arrumados na prateleira exatamente como o marido arrumava, mas não foi ela nem a filha que arrumaram.

L. (mãe) *saiu do trabalho* e não retornou. Como é costureira, trabalha em casa esporadicamente. Demonstra encontrar sentido *fazendo as coisas que o filho gostava*, como ouvir certas músicas. Diz *sentir muita falta do filho e que nas reuniões em casa precisa às vezes se afastar* de tanto que sente.

R. (esposa) menciona o que ajuda ela nos ajustes da vida que *é ter plantas, animais de estimação e a sua religião evangélica*. Rb. (esposo) diz que *gosta de conversar com seus passarinhos e que encontra apoio na religião espírita*.

J. (filha) conta que o armário da cozinha ficou uma bagunça depois que o pai morreu (ele que arrumava) e que foi uma alegria quando a mãe (R.) conseguiu arrumar. Elas lembram sempre dele, pois era muito presente, fazia as coisas na casa. Hoje J. (filha) é quem faz (troca lâmpadas e disjuntores), pois *ele lhe ensinou*. J. (filha) diz ter *muitas lembranças boas do pai* e que, recentemente, o facebook a lembrou da última viagem que fizeram juntos, há três anos.

Todos esses recursos que os participantes trouxeram que os ajudaram a encontrar sentido na vida, como a religião, amigos, lazer, outros vínculos (seja com netos ou com animais de estimação), estão presentes na literatura sobre o luto (PARKES, 1998; FRANCO, 2014, 2018). As mães participantes demonstram, de forma mais intensa, o vínculo continuado com os filhos, principalmente a mãe L que perdeu o filho há três anos. A perda de um filho é apontada como indicador que predispõe um luto complicado (FRANCO, 2010; PARKES, 1998). No estudo de Féres-Carneiro e cols (2015) sobre o processo de luto de mães, elas apontam que o suporte social, a religiosidade e a continuidade do vínculo com o filho morto mostraram-se importantes no enfrentamento da perda.

Considerações Finais:

No conjunto deste trabalho, as narrativas apresentadas são indicativas de que o processo de adoecimento e morte do sujeito com câncer foi vivido como uma experiência de grande sofrimento por parte dos cuidadores. Esse sofrimento impactou a vida cotidiana, profissional e afetiva de cada uma dessas pessoas de maneira significativa. No processo de cuidar e perder, o serviço de assistência domiciliar configurou-se como uma estratégia de promoção à saúde mental, na medida em que se proporcionou um espaço de acolhimento à experiência de luto. Em sua natureza psico-educativa-informativa-interprofissional, os espaços de acompanhamento em cuidados paliativos podem garantir uma experiência de acolhimento psíquico ao luto antecipatório, durante o processo, mas também causar efeito no processo posterior.

Este estudo discute como é importante que o SUS possa garantir aos pacientes e aos cuidadores, cuidados em saúde baseados em relações interprofissionais, com as equipes multidisciplinares, de fato, exercendo princípios humanizadores, a saber, práticas que contemplem a dimensão subjetiva da experiência de viver, morrer e existir. Nesse contexto, o luto complicado, que pode alimentar posteriores quadros de depressão e elevado sofrimento psíquico, pode ser evitado ou minimizado em sua potência adoecedora.

Percebe-se que a experiência psíquica de luto requer tempo para a sua elaboração, um tempo lógico que não pode ser contabilizado em horas. Mas, como viver isso em um tempo em que

não se tem tempo? Diante dessa urgente e acelerada contemporaneidade, testemunhamos a pouca abertura para a escuta do outro e de suas narratividades, perspectiva presente no cotidiano dos serviços de saúde, que, atravessados pelas suas vulnerabilidades discursivas e de estrutura, não priorizam princípios humanizadores como prática cotidiana. Os cuidados paliativos, como prática desatrelada da dimensão do êxito técnico para curar, têm o compromisso de garantir um cuidado humanizado e dialógico aos pacientes e familiares, conforme se observou neste trabalho.

Os Grupos Focais foram feitos utilizando o critério de seleção de tempo da morte e, diante das categorias construídas, não se percebeu grandes diferenças nos processos de luto nos dois grupos, principalmente nas categorias sobre o SAD e sobre o relato da morte. Na categoria sobre a experiência do cuidar na terminalidade, o G1 detalhou mais esses cuidados do que o G2, provavelmente por estar mais recente temporalmente.

Na categoria sobre o luto: encontrando sentidos na vida desprovida de alguém, o G2 detalhou mais a vida sem a pessoa amada, o que ajudou na elaboração do luto e na reconstrução de sentido, provavelmente também, pelo tempo da morte e o fato de as famílias estarem há mais tempo convivendo e se ajustando sem a pessoa significativa em suas vidas. A exceção se dá às mães dos dois grupos, que independentemente do tempo da morte, trazem de forma intensa suas faltas. A mãe do G2, apesar de ter três anos desde a morte do filho, demonstra ter dificuldades em alguns ajustes da vida, como trabalhar e encontrar sentido em coisas que não remetam ao filho morto.

Este trabalho contempla os estudos sobre o luto na atualidade e aborda as famílias desde o momento do cuidado na terminalidade até o momento pós-morte em termos da elaboração do luto. Também reforça a importância em se criar espaços de troca e de escuta para as famílias em situação de terminalidade dos seus parentes, pois, como foi visto na atual pesquisa, esses espaços, como o SAD, contribuem para os processos de elaboração do luto. Além disso, este estudo pode facilitar equipes de saúde em atenção domiciliar ou em cuidados paliativos diante da interseção temática oncologia- famílias-morte-luto.

REFERÊNCIAS

- BAUER, M.W.; GASKELL;G. (2008). *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático*. 7. Ed., Rio de Janeiro: Vozes.
- BAUMAN, Z. *Medo líquido*. Rio de Janeiro: Zahar Editora, 2008.
- BENJAMIN, W. (2012). *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura (obras escolhidas)*. São Paulo: Brasiliense.
- BONDÍA LARROSA, J. (2002). Notas sobre experiência. *Revista Brasileira de Educação*, v.19, p. 20-28.
- BOWLBY, J. (2004). Perda: tristeza e depressão (3. Ed.), In: BOWLBY, J. *Apego e Perda*, v. 3, São Paulo: Martins Fontes.
- CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Orgs) (2012). *Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos)*.
- CASTRO-ARANTES, J. (2016). *Os feitos não morrem: psicanálise e cuidados ao fim da vida. Ágora*, v. XIX, n.3, 637-648.
- DELALIBERA, M.; BARBOSA, A. LEAL, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(4):1105-1117.
- DELALIBERA, M; PRESA,J.; COELHO, A.; BARBOSA, A. FRANCO, M.H.P.(2015). Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4):1119-1134.
- FÉRES-CARNEIRO,T. e cols. (2015). O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães enlutadas. *Estudos de Psicologia- Campinas*, v. 32(3), p.487-497.
- FERNANDES, M.A. e Cols.(2016). Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico. *Escola Anna Nery*, v.20(4), p.1-9.
- FONSECA, J.P. (2004). *Luto antecipatório*. Campinas: Livro Pleno.
- FRANCO, M.H.P. (2002). *Estudos avançados sobre o luto*. Campinas: Livro Pleno.
- FRANCO, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. In V. A. Carvalho, M. H. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 358-361). São Paulo: Summus.
- FRANCO, M.H.P. (org.) (2010). *Formação e rompimento de vínculos*. São Paulo: Summus editorial.

FRANCO, M.H.P.; POLIDO, K.K. (2014). *Atendimento psicoterapêutico no luto*. São Paulo: Editora Zagodoni.

FRANCO, M.H.P. (2018). Pesquisas e práticas sobre luto no exterior e no Brasil. In FUKUMITSU, K.O. *Vida, morte e luto: atualidades brasileiras*. São Paulo: Summus Editorial.

FREUD, S. (1915). *Luto e melancolia*. Ed. Standard da coleção completa de Sigmund Freud. Londres: Hogard. Original publicado em 1917.

FRIEDRICHSEN, M.; HAJRADINOVIC, Y.; JAKOBSSON, M.; SUNDBERG, L. JONSSON, M.A.; MILBERG, A. (2013). Prolonged grievors: A qualitative evaluation of a support group intervention. *Palliative and Supportive Care*, page 1 of 10.

FRIZZO, H.C.F.; BOUSSO, R.S.; ICHIKAWA, C.R.F.; SÁ, N.N. (2017). Mães enlutadas: criação de blogs temáticos sobre a perda de um filho. *Acta Paul Enferm.*, 30 (2), 116-121.

GADAMER, H.G. (1997). *Verdade e método I – traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. (F. P. Meurer, Trad.). Rio de Janeiro: Ed. Vozes; São Paulo: Ed Universitária São Francisco. e Método I – traços fundamentais.

GADAMER, H.G. (2006). *O caráter oculto da saúde*. Tradução Antonio Luz Costa. Rio de Janeiro: Ed. Vozes.

GATTI, A.L.; WITTER, C.; GIL, C.A.; VITORINO, S.S. (2015). Pesquisa qualitativa: grupo focal e intervenções psicológicas com idosos. *Psicologia: ciência e profissão*, v.35, n.1, pp 20-39.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. (2012) In: MINAYO, M.C.S. (org.) *Pesquisa social. teoria, método e criatividade*. São Paulo: Ed. vozes.

HAN, B.C. (2017). *Sociedade da transparência*. São Paulo: Ed. Vozes.

HAN, B.C. (2018). *Sociedade do cansaço*. São Paulo: Ed. Vozes.

HAN, B.C. (2018). *A expulsão do outro*. Lisboa: Relógio D'Agua Editores

KIND, L. (2004). Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. *Psicologia em Revista* v.10 n.15, Belo Horizonte.

KUBLER-ROSS, E. (2017). *Sobre a morte e o morrer*. 10 Ed. São Paulo: Martins Fontes.

LANGARO, F. (2017). “Salva o velho”: relato de atendimento em psicologia hospitalar e cuidados paliativos. *Psicologia, Ciência e Profissão*, v.37, n.1, 224-235.

MAESSO, M.C. (2017). O tempo do luto e o discurso do outro. *Ágora*, v. XX, n.2, 337-355.

MAGALHÃES, S.B.; FRANCO, A.L.S. (2012). Experiência de familiares e profissionais de pacientes em cuidados paliativos. *Arq. Bras. Psicol.* Rio de Janeiro, 64(3), 94-109.

Manual do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) (2007). Salvador: Hospital Aristides Maltez.

NEIMEYER, R.A.; BALDWIN, S.A.; GILLIES, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, 30: 715–738.

NEIMEYER, R.A. (2011). Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 28(4), 421-426.

PARKES, C.M. (1998). *Luto. estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo, Summus.

PIOLLI, K.C.V.; DECESARO, M.N.; SALES, C.A. (2018). O (des) cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. *Rev Gaúcha Enferm*, 39.

PRIGERSON, H. (2004). Complicated grief: when the path of adjustment leads to a dead-end. *Bereavement Care*, 23(3), 38-40.

RAMOS, H. (2015). Além-túmulo no facebook: vida após a morte e luto na era digital. *Observatorio (OBS*) Journal*, v .9, nº4, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa.

SONTAG, S. (2007). *O câncer como metáfora e outras doenças*. São Paulo: Companhia das Letras.

VERAS, L.; SOARES, J. C. (2016). Aqui se jaz, aqui se paga: a mercantilização da morte. *Psicologia & Sociedade*, 28(2), 226-236.

ZACHAR, P. (2015). Grief, depression and the DSM-5: a review and reflections upon the debate. *Rev. Latinoam. Psicopatol. Fund.*, São Paulo, 18(3), 540-550.