



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



Ludymilla Zacarias Martins Gonzaga

**Mortes anunciadas: implicações para o luto dos
cuidadores familiares**

UBERLÂNDIA

2012



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



Ludymilla Zacarias Martins Gonzaga

**Mortes anunciadas: implicações para o luto dos
cuidadores familiares**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado, do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Psicologia Aplicada.

Área de Concentração: Psicologia Aplicada

Orientador: Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres

**UBERLÂNDIA
2012**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

G642m Gonzaga, Ludymilla Zacarias Martins, 1979-
2012 Mortes anunciadas: implicações para o luto dos cuida-
 dores familiares / Ludymilla Zacarias Martins Gonzaga. -- 2012.
 125 f. : il.

Orientador: Rodrigo Sanches Peres.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia,
Programa de Pós-Graduação em Psicologia.
Inclui bibliografia.

1. Psicologia - Teses. 2. Cuidadores - Teses. 3. Psicologia clínica da saúde - Teses. 4. Luto - Aspectos psicológicos - Teses. I. Peres, Rodrigo Sanches. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDU: 159.9



Ludymilla Zacarias Martins Gonzaga

**Mortes anunciadas: implicações para o luto dos
cuidadores familiares**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado, do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Psicologia Aplicada.

Área de Concentração: Psicologia Aplicada

Orientador: Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres

Banca examinadora:

Uberlândia, 26 de março de 2012

Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres

Universidade Federal de Uberlândia

Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos

Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Anna Claudia Yokoyama dos Anjos

Universidade Federal de Uberlândia

Dedico este trabalho aos que me
inquietaram e caminharam comigo... a eles
minha profunda gratidão.

Gonzaga, L. Z. M. (2012). *Mortes anunciadas: implicações para o luto dos cuidadores familiares*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal de Uberlândia.

Resumo: O perfil epidemiológico da população tem se transformado nas últimas décadas, promovendo uma evolução progressiva da prevalência de doenças crônico-degenerativas, as quais tendem a desencadear mortes anunciadas. Porém, pouco se sabe acerca do processo de luto de familiares nesses casos. O presente estudo tem como objetivo geral compreender o curso do processo de luto em cuidadores familiares de pacientes que evoluíram a óbito por doenças crônico-degenerativas após internação domiciliar. Trata-se de um estudo qualitativo, fundamentado no Modelo do Processo Dual. O critério de saturação foi adotado para a definição do número de participantes. A coleta de dados envolveu a utilização de um roteiro semi-estruturado de entrevista junto às seis participantes. O material obtido foi submetido à análise temática de conteúdo. Desse modo, foram organizadas duas categorias – “As mulheres que fiam: as conexões que constroem o cuidador” e “Átropos e a tecelã: o anunciado, o interdito e a arte dos fios” – constituídas por uma série de subcategorias. Em linhas gerais, observou-se entre as participantes a predominância de estratégias típicas do enfrentamento orientado à perda, fato esse que tende a dificultar a reorganização da vida após a perda e a execução do movimento de oscilação que exerce a função de regulador do processo de luto. Porém, novos estudos dedicados ao assunto são necessários, sobretudo para esclarecer as particularidades do luto antecipatório nos casos de mortes anunciadas.

Palavras-chave: Luto; Cuidadores familiares; Assistência domiciliar; Psicologia da Saúde.

Gonzaga, L. Z. M. (2012). *Announced deaths: implications for family caregivers bereavement*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal de Uberlândia.

Abstract: The epidemiological profile of population has been transformed in recent decades, promoting a progressive evolution of chronic degenerative diseases prevalence, which tend to trigger announced deaths. However, little is known about the bereavement process among relatives in such cases. The present study aims to understand the general course of bereavement process among family caregivers of patients who died by chronic diseases after home care. This is a qualitative study, based on the Dual Process Model. The saturation criterion was adopted to define the number of participants. Data collection involved the use of a semi-structured interview with the six participants. The material obtained was subjected to thematic content analysis. Thus, we organized two categories – “Women who spin: the connections that build the caregiver” and “Átropos and the weaver: the announced, the interdict and the art of wires” – consisting of a number of subcategories. In general, it was observed among the participants the predominance of typical loss-oriented coping strategies, a fact that tends to difficult the reorganization of life after the loss and the implementation of the oscillating movement that serves as a regulator of the bereavement process. However, new studies devoted to the subject are needed, especially to clarify the particularities of anticipatory bereavement on announced death.

Keywords: Grief; Family caregivers; Home care; Health Psychology.

SUMÁRIO

PALAVRAS INICIAIS	06
1. INTRODUÇÃO	09
1.1 A morte e a vida no passado: da “morte domada” à “morte interdita”	09
1.2 A morte e a vida no presente: entre a “morte interdita” e a “morte anunciada”	12
1.3 A assistência multidisciplinar no contexto da “morte anunciada”: o trabalho do PAD-HCUFU	15
2. REVISÃO DA LITERATURA	21
2.1 Panorama geral do conhecimento científico sobre o luto	21
2.2 Tendências em pesquisas nacionais	23
2.3 Tendências em pesquisas internacionais	26
2.4 Perspectivas para novas pesquisas	31
3. BASES TEÓRICAS	33
3.1 O luto e seu caráter multifacetado	33
3.2 Contribuições de Kübler-Ross: a noção de “fases do processo de morrer”	34
3.3 Contribuições de Bowlby: a Teoria do Apego	36
3.4 Contribuições de Stroebe e Schut: o Modelo do Processo Dual	38
4. OBJETIVOS	44
4.1 Objetivo geral	44

4.2 Objetivos específicos	44
5. MÉTODO	45
5.1 Desenho metodológico	45
5.2 Participantes	45
5.3 Critérios de inclusão de participantes	47
5.4 Critérios de definição do número de participantes	48
5.5 Instrumento	48
5.6 Coleta de dados	49
5.7 Análise de dados	50
5.8 Aspectos éticos	50
6. RESULTADOS: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO	52
6.1 As mulheres que fiam: as conexões que constroem o cuidador	55
6.1.1 Tentativas de controle	57
6.1.2 Escolha do cuidador	63
6.1.3 Relação família/paciente e rede de cuidado	68
6.1.4 Sequelas do cuidado	72
6.1.5 Centralização do cuidado	74
6.1.6 Fé como estratégia de apoio	77

6.1.7 Morte anunciada	79
6.2 Átropos e a tecelã: o anunciado, o interdito e a arte dos fios	85
6.2.1 O local da morte: hospital <i>versus</i> domicílio	85
6.2.2 Sequelas do luto	89
6.2.3 A sensação de presença	90
6.2.4 A casa: comportamentos relacionados ao espaço domiciliar	92
6.2.5 A reconstrução da rotina: desconstrução do papel/profissão de cuidador	94
6.2.6 Os projetos para o futuro	95
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS	99
APÊNDICES	109
Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	110
Apêndice 2: Roteiro semi-estruturado de entrevista	112
Apêndice 3: Informações complementares sobre as participantes	117
ANEXOS	123
Anexo 1: Autorização do Hospital de Clínicas de Uberlândia	124
Anexo 2: Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia	125

PALAVRAS INICIAIS

“Eu só acreditaria num Deus que soubesse dançar”

Nietzsche

Início este trabalho fazendo uma contextualização dos motivos que despertaram meu interesse pelos temas “morte” e “luto”. Venho de uma família na qual co-existem olhares de diferentes religiosidades e vi, durante minha infância e adolescência, perdas por mortes sendo compreendidas a partir de diversos enfoques. Esta diversidade me intrigava e, aos 11 anos de idade, me iniciei nas descobertas no mundo religioso e filosófico.

Impulsionada por esses questionamentos, passei a estudar, fascinadamente, variadas religiões e mitologias. E assim segui até o momento atual, buscando conhecer, mais especificamente, como a morte e o pós-morte podem ser compreendidos por crenças religiosas distintas. Enriquecendo minha busca nesse sentido, durante o curso de graduação em Psicologia tomei contato com a obra de Carl Gustav Jung, a qual me chamou a atenção por incluir a espiritualidade nos processos psicológicos.

Desde 2007 trabalho como psicóloga no Programa de Assistência Domiciliar do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (PAD-HCUFU), cujo público-alvo é composto por pacientes com doenças crônico-degenerativas em fase avançada. Assistimos também os familiares desses pacientes, os quais vivenciam a iminência de uma perda por morte em seus próprios lares e muitas vezes se sobrecarregam com os encargos do cuidar. Os desafios inerentes a esse trabalho me motivaram a participar de um curso de introdução à tanatologia. Coordenado pela tanatóloga e arteterapeuta Annie Rottenstein, tal curso alavancou ainda mais meu interesse pelo tema.

No cotidiano do PAD-HCUFU, percebi que a morte é um fenômeno difícil de ser manejado, sobretudo por envolver aspectos relacionados à espiritualidade, a crenças e valores

que geralmente não são abordados durante a formação dos profissionais de saúde. Contudo, por mais que a ciência, de um modo geral, ainda negligencie as possibilidades de utilização da fé como recurso terapêutico, comumente a emprego, inclusive em função da demanda de nosso público-alvo. E tenho observado que, de diferentes maneiras, a fé pode de fato auxiliar no enfrentamento de uma situação-limite como aquela implementada pela iminência da morte.

A meu ver, não tenho uma facilidade diferenciada para lidar com as frequentes situações de perda por mortes em meu trabalho no PAD-HCUFU. Ao contrário, compartilho das mesmas dificuldades dos demais membros da equipe. Entretanto, não deixo de recorrer à fé na tentativa de encontrar respostas, em diferentes crenças religiosas, sobre o significado da vida, o que, acredito, me tem sido benéfico. E possivelmente me permito empreender esse movimento em função da diversidade religiosa em que fui criada. Essa mesma diversidade, inclusive, fez com que a morte e o pós-morte estivessem sempre presente em minhas reflexões.

O presente estudo, como será detalhado adiante, tem como objetivo analisar o processo de luto em cuidadores familiares de pacientes do PAD-HCUFU que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuro-musculares após internação domiciliar. Trata-se, portanto, de um objetivo cujo ponto de partida é um “problema”, no sentido mais amplo desse termo, decorrente de vivências em meu trabalho. Ao mesmo tempo, meu interesse pelos temas que lhe servem como plano de fundo – “morte” e “luto” – remonta a um passado distante e pode ser situado em minha história pessoal, como é possível concluir a partir da leitura dessas palavras iniciais.

Considero oportuno agora introduzir o presente estudo. No primeiro capítulo discutirei como o ser humano tem se relacionado com a morte de diferentes maneiras ao longo da História. Já no segundo capítulo, apresentarei um panorama geral do conhecimento científico sobre o luto. As bases teóricas do presente estudo são apresentadas no terceiro

capítulo, ao passo que, no quarto capítulo, seu objetivo, já antecipado aqui em linhas gerais, se encontra formalmente definido. No quinto capítulo, a metodologia empregada é detalhada, contemplando-se a caracterização dos procedimentos adotados tanto para a coleta e a análise de dados quanto para a seleção dos participantes. Os aspectos éticos também são abordados no quinto capítulo. No sexto capítulo serão detalhados e discutidos os resultados obtidos e no sétimo capítulo serão apresentadas as considerações finais.

1. INTRODUÇÃO

1.1 A morte e a vida no passado: da “morte domada” à “morte interdita”

“Assim é que, há cerca de 60 000 anos antes de Cristo, nasce o *Homo Sapiens Sapiens*, o homem que sabe duplamente: sabe transmitir o seu conhecimento e sabe que vai morrer” (Rottenstein, 2005, p. 37)

A relação do ser humano com a vida e com a morte pode ser entendida como uma construção coletiva que tem se transformado ao longo da História. Ariès (1977/1981) esclarece que artefatos encontrados em expedições arqueológicas evidenciam que, desde o período pré-histórico, objetos eram oferecidos aos mortos em sepulturas rudimentares. Para o referido autor, esse fato sinaliza que já se admitia, na época, a possibilidade de alguma espécie de continuação da existência no pós-morte. Tal crença representa um denominador comum entre a maioria das religiões antigas. Segundo Kovács (1992), “a crença na imortalidade sempre acompanhou o homem” (p.28). A consciência da própria finitude, como bem observou Yalom (2008), tem influenciado nossa atitude diante da morte de várias maneiras distintas.

Para Ariès (1977/1981), durante a maior parte da Antiguidade valorizou-se, no mundo ocidental, a chamada “morte domada”. O homem entendia que, idealmente, deveria tomar conhecimento, por meio de uma espécie de convicção íntima, da aproximação de seu fim. A morte era ritualizada em cerimônias públicas, até porque era considerada uma situação natural da própria vida. Lideradas pelo próprio moribundo, tais cerimônias contavam com a participação de toda sua comunidade e serviam como preparativo para o futuro encontro com Deus. A morte súbita, em contrapartida, era temida e considerada um castigo divino, posto que sinalizava impureza da alma e do corpo.

Essa atitude do homem diante da morte se modificou lentamente a partir do século XI, quando a mesma ainda era aceita como uma das grandes leis da espécie, mas deixou de ser exaltada. Consolidando esse movimento de mudanças, passa-se a acreditar, sobretudo em

função de desenvolvimentos do cristianismo, que o julgamento de cada homem – que, anteriormente, acreditava-se que seria realizado apenas no Apocalipse – ocorreria, na verdade, no momento exato de sua morte. As boas e as más ações seriam ponderadas cuidadosamente ao fim de sua existência para a determinação do futuro da alma do moribundo, processo esse que, de qualquer forma, seria concretizado somente no Juízo Final (Ariès, 1977/1981).

O racionalismo que passou a prevalecer na Europa a partir da Revolução Francesa levou ao questionamento de certas crenças religiosas, inclusive aquelas referentes ao Juízo Final. Tal processo, vale destacar, se intensificou a partir da aproximação com outras culturas, possibilitada pelas grandes expedições navais (Rottenstein, 2005). Contudo, uma oposição ao racionalismo surge ainda na segunda metade do século XVIII com o romantismo, movimento artístico e cultural que modificou a atitude do homem diante da morte. Passou-se a valorizar, nos termos de Franco (2002), a chamada “morte romântica”, vivenciada de maneira intensa e arrebatadora, muitas vezes como uma saída para uma vida repleta de angústias.

Por outro lado, passou a haver ainda uma preocupação maior com os sentimentos daqueles que permanecem vivos após a morte de uma pessoa querida. Para aplacar as saudades, eram realizados cultos dedicados aos falecidos e, conseqüentemente, os cemitérios ganharam importância, como bem observou Rottenstein (2005). Surgiram os grandes túmulos familiares, expressão evidente, na opinião de Ariès (1977/1981), das manifestações exageradas de luto próprias do século XIX. Mas o referido autor salienta que tais manifestações representam, em última instância, uma ritualização típica da Alta Idade Média, quando as famílias que haviam perdido um de seus muitos membros eram induzidas a manifestar, por um certo tempo, uma dor que nem sempre experimentavam. Possivelmente neste contexto surgiu o conceito de “luto”, nos termos mais próximos do que o entendemos hoje. Conforme Parkes (2006/2009), o termo “luto” se refere, de modo geral, à reação a uma perda. Porém, de

modo mais específico, se refere à reação a uma perda por morte. No presente estudo, o termo “luto” será utilizado em consonância com essa definição específica.

Já no século XX, alguns grandes acontecimentos históricos, dentre os quais se destacam as Guerras Mundiais, inauguram uma era de incertezas, na qual, conforme Rottenstein (2005), a probabilidade de morte em massa torna-se realidade. Dessa forma, a humanidade, abalada por seu próprio poder de destruição, começou a sentir-se fragmentada e perdida, ainda segundo a referida autora. A morte passou a provocar ojeriza e as manifestações de luto, conseqüentemente, foram modificadas. Como bem observou Ariès, (1977/1981), passou-se a valorizar a chamada “morte interdita”, que deve ocorrer fora do convívio público e sem o conhecimento prévio do moribundo.

Kovács (1992) salienta que a “morte interdita” representa o extremo oposto da “morte domada”, considerada ideal na Antiguidade, como já mencionado. Porém, seu advento transformou até mesmo o local do óbito, que deixou de ser a residência familiar e passou a ser o hospital. Essa transformação, em parte, ocorreu também em função de uma série de avanços científicos que tornaram as práticas de saúde essencialmente tecnocêntricas e, como salienta Kübler-Ross (1998), humanamente empobrecida e menos ligada ao indivíduo. Os limites da vida e da morte se modificaram, assim como a concepção que se tinha sobre eles (Menezes, 2004). Nesse cenário, o desafio que se apresenta aos profissionais de saúde é evitar a morte a todo custo.

A morte deixou de ser vista como um fenômeno natural e tem sido considerada essencialmente, no século XXI, como um fracasso do homem em manter a vida a despeito de todo seu conhecimento científico traduzido em equipamentos hospitalares extremamente sofisticados. É nesse sentido que Kovács (2003) defende que a expressão do luto, na atualidade, muitas vezes é considerada tão indecente quanto a própria morte. Afinal, valoriza-se uma postura discreta e serena quando do óbito de uma pessoa querida. Manifestações de

dor pela perda, em contrapartida, são comumente repudiadas. A referida autora propõe, inclusive, que a “morte interdita” transformou o luto em uma doença.

Conclui-se, portanto, que, como destaca Franco (2002), a compreensão da morte e do luto são reflexos de um tempo e de uma cultura, assim como a morte é usualmente relacionada a vida em suas especificações de “antes” e “após” sua concretização, itens importantes na compreensão de que a morte foi boa ou má. A referida autora acrescenta que houve, ao longo da História, uma revolução silenciosa no que se refere à atitude do homem diante da morte. Detalhar todas as nuances dessa revolução foge ao escopo do presente estudo, mas os marcos históricos discutidos até aqui permitem compreendê-las em seus aspectos básicos. Desse modo, parece relevante levantarmos a seguinte questão: de que forma a família, pressionada pelo sofrimento, por um lado, e silenciada pela sociedade, por outro lado, vivencia a perda de um de seus nos casos em que a “morte interdita”, idealizada nos dias de hoje, se revela impraticável? O presente estudo foi concebido com o intuito de explorar tal questão.

Deve-se esclarecer que, no contexto da “morte anunciada”, a “morte interdita” torna-se impraticável porque não é possível ignorá-la e não ser afetado por ela. Não é possível não perceber a piora dos sintomas e não ver a morte se aproximar diante dos próprios olhos. Ocorre que ter um ente em estado avançado de uma doença crônico-degenerativa trás a questão da morte novamente para o interior das casas, imprimindo sua ameaça na intimidade das relações familiares.

1.2 A morte e a vida no presente: entre a “morte interdita” e a “morte anunciada”

Os avanços científicos, econômicos e industriais das últimas décadas contribuíram para a transformação do perfil epidemiológico da população, na medida em que, conforme Barreto e Carmo (1995), promoveram um aumento da expectativa média de vida tanto nos

países desenvolvidos quanto nos países em desenvolvimento. A transição demográfica, por sua vez, tem levado a uma evolução progressiva de altas taxas de mortalidade por doenças infecciosas para altas taxas de mortalidade por doenças crônico-degenerativas. Trata-se de um cenário irreversível levando-se em conta que, em 2025, os idosos representarão 15% da população brasileira, ou seja, mais de 32 milhões de indivíduos (Brasil, 1999).

As doenças crônico-degenerativas, contudo, perduram, em média, por um período que varia de quinze a vinte anos (Melo & Saintrain, 2009). De qualquer forma, demandam cuidados especiais, muitos dos quais podem ser realizados, na perspectiva de substituição da assistência hospitalar pela assistência domiciliar, na residência do próprio paciente. Nesse cenário, a “morte interdita” se torna impraticável, de modo que se impõe a “morte anunciada”. Trata-se da morte previamente identificável por meio da presença de um conjunto de sinais e sintomas, a qual tipicamente acomete portadores de doenças crônico-degenerativas e ocorre na presença da família (Fonseca & Fonseca, 2002).

Carleti e Rejani (1996) destacam que a assistência domiciliar – ou *home care* – abrange ações de saúde desenvolvidas por equipe multiprofissional na residência do paciente com base na realidade em que o mesmo se encontra inserido. Em última instância, traduz uma valorização do âmbito familiar como espaço para o atendimento em saúde observada a partir dos anos 1960, quando, de acordo com Albuquerque (2001), foram criados no país os primeiros serviços de assistência domiciliar. Por outro lado, a assistência domiciliar não deixa de ser uma alternativa à superlotação dos leitos hospitalares e à elevação dos custos dos tratamentos, assim como uma medida de prevenção de infecções (Smeltzer & Bare, 1998).

O êxito da assistência domiciliar depende também de cuidados básicos prestados por cuidadores, os quais, conforme Kawasaki e Diogo (2001), geralmente são membros da família sem formação específica. Os cuidadores auxiliam os pacientes a superar dificuldades ou incapacidades cotidianas, e deveriam, em tese, ser orientados para tanto pela equipe

multiprofissional responsável pela assistência domiciliar. Assumir a tarefa de cuidar, entretanto, transforma o cotidiano dos cuidadores de modo radical. Ocorre que os mesmos passam a se ocupar com uma série de atividades que exigem tempo e dedicação e muitas vezes deixam de se preocupar com a própria saúde. É nesse sentido que Couto (2004) defende que, comumente, cuidadores se tornam “pacientes ocultos”.

Silva e Neri (1993) destacam que de 80% a 90% dos cuidados recebidos por portadores de doenças crônico-degenerativas são dispensados por cuidadores familiares. Tal dado se torna compreensível tendo-se em vista que a família representa a primeira e mais importante unidade de saúde para seus membros. Contudo, é preciso esclarecer que, na maioria dos casos, um único familiar assume integralmente a função de cuidador, o que acontece devido a uma opção pessoal, a uma decisão conjunta entre os demais familiares ou até mesmo por falta de alternativas. E essa motivação inicial tende a influenciar tanto o cuidado a ser oferecido quanto o desgaste vivenciado pelo cuidador.

De acordo com Andrade (2007), o atendimento domiciliar tem raízes antigas, sendo que o primeiro serviço com a configuração multiprofissional data de 1780 em um hospital da cidade de Boston. Hoje o modelo já está consolidado e faz parte da política de saúde no Brasil, bem como está prevista como uma modalidade de atenção à pessoa idosa pela Portaria nº 73/2001 da Secretaria do Estado de Assistência Social (Kawasaki e Diogo, 2001). Em Uberlândia, no Estado de Minas Gerais, o movimento de desospitalização teve início em 1995, quando, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HCU), foi criado o Programa de Internação Domiciliar (PID¹) e, em 1996, o Programa de Atendimento Domiciliar (PAD). Ambos os serviços foram incluídos na tabela do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH-SUS) através da Portaria no. 2416/1998 e permanecem em funcionamento.

¹ O PID-HCU é a extensão do processo de internação de pacientes que estão estáveis clinicamente e, portanto, não precisam permanecer internados, mas necessitam de atendimento diário de equipe multiprofissional para a administração de medicamentos intravenosos e curativos extensos, por exemplo.

1.3 A assistência multidisciplinar no contexto da “morte anunciada”: o trabalho do PAD-HCUFU

O PAD-HCUFU tem o intuito de fomentar a humanização do atendimento oferecido a pacientes clinicamente estáveis que demandam cuidados que, a despeito de mais intensivos do que aqueles que podem ser oferecidos a nível ambulatorial, podem ser mantidos em suas próprias residências, próximos de seus familiares. Uma parcela desses pacientes apresenta doenças pulmonares avançadas² e faz uso de oxigenoterapia domiciliar e/ou ventilação mecânica. Outra parcela se encontra acamada com sequelas neurológicas e neuro-musculares decorrentes de acidente vascular cerebral, esclerose múltipla, traumatismo raquimedular, esclerose lateral amiotrófica e paralisia cerebral, dentre outras condições.

Os atendimentos oferecidos pela equipe multidisciplinar³ que compõe o PAD-HCUFU consistem em desenvolver procedimentos em pacientes, assim como em orientar e supervisionar os cuidadores para a realização de curativos, administração de dietas, execução de manobras de alongamento, higienização no leito e outros procedimentos necessários à dignidade e à melhoria da qualidade de vida do paciente. A equipe de Psicologia, mais especificamente, oferece atendimento ao paciente e à família como unidade de cuidado por meio de intervenções realizadas em domicílio e realiza – nas instalações da Universidade Federal de Uberlândia – um grupo psicoterapêutico com os cuidadores. A equipe intervém em três momentos: a) após a admissão no programa, para avaliação psicológica; b) em momentos de crise ou no acompanhamento dos cuidadores e c) quando a terminalidade é sinalizada pela equipe de saúde.

² A designação “doenças pulmonares avançadas” refere-se a toda pneumopatia crônica não-neoplásica na sua fase final. A maioria dos portadores é constituída por indivíduos idosos que apresentam função pulmonar e trocas gasosas bastante reduzidas. Tais condições causam limitação nas atividades de vida diária, diversos tipos de intercorrências e internações recorrentes, o que representa risco para maior morbi-mortalidade. A oxigenoterapia domiciliar consiste no uso de oxigênio suplementar para estabilizar as complicações sistêmicas e reduz a frequência de internações de pacientes com doenças pulmonares avançadas (Camargo, 2010; Franceschini & Angelini, 2010).

³ A equipe do PAD conta com os seguintes profissionais: psicólogos, médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, fisioterapeutas, nutricionista, farmacêutico e assistente social.

Na admissão no PAD-HCUFU, os objetivos do atendimento psicológico são, basicamente, compreender como a família está lidando com a sua nova configuração após adoecimento de um de seus membros, avaliar se existem recursos psicológicos e sociais para o enfrentamento adequado, realizar o acolhimento e a orientação relacionada às dificuldades encontradas. No atendimento domiciliar utilizamos um misto de “sistema de consultoria” e “sistema de ligação”, adaptado do modelo clínico comumente empregado para o atendimento psicoterapêutico em hospitais gerais (Amorim, 2004).

Quando uma família ingressa no PAD-HCUFU⁴, é agendada uma visita para avaliação psicológica. Nesta visita podem ser identificadas questões que angustiam a família e o paciente, como por exemplo aquelas decorrentes de dificuldades com as alterações de papéis anteriormente desempenhados por seus membros. A partir desta avaliação são realizadas outras visitas, a fim de se trabalhar as demandas identificadas. Se a demanda for pontual, é possível intervir ainda no domicílio, mas, se existe a necessidade de um outro tipo de assistência psicológica, o cuidador é encaminhado para o grupo psicoterapêutico ou para outro serviço público.

É importante esclarecer que cada família possui sua forma de funcionar e um modo subjetivo de se relacionar interna e externamente com a doença. Na primeira visita, entramos em contato, portanto com essa complexidade, mas não temos a pretensão de resolver problemas pregressos da família neste tipo de intervenção domiciliar. É muito claro para a equipe de Psicologia o alcance de seu trabalho, uma vez que o serviço abrange pacientes de mais de 300 famílias. Portanto, o enfoque é mais social-comunitário do que clínico. Este

⁴ O ingresso no PAD-HCU exige a definição de um responsável para ser o receptor das orientações da equipe e colocá-las em prática. Ou seja, demanda a definição de um cuidador. A definição do cuidador geralmente é realizada pela família e acatada pela equipe. Ele deve ser maior de 18 anos, e não pode ter limitações importantes que impeçam o cuidado. Em caso de dificuldades cognitivas ou limitações para a realização de algum procedimento prescrito pela equipe, é exigido da família que outro cuidador se apresente para substituir ou para dividir a atividade em questão. Nos casos em que a família não apresenta um cuidador para realizar as condutas relativas ao cuidado, a equipe entende que está havendo negligência e o caso pode receber alta administrativa ou nem mesmo ser admitido no programa, sendo passível de denúncia frente à promotoria de saúde ou conselho referente ao caso (conselho do idoso ou da criança).

modelo é ainda muito recente e demanda mais estudos para a sistematização de seu funcionamento. A seguir procurarei esboçar sucintamente como é realizado esse trabalho.

No domicílio atendemos o paciente quando ele pode se comunicar verbalmente. Atendemos também aos cuidadores e/ou outros familiares. Muitas vezes são necessários atendimentos reunindo todos ou parte dos familiares e/ou envolvidos na nova realidade, mas estes são atendimentos pontuais e privilegiam o debate do grupo acerca de uma problemática que envolve a todos e o fornecimento de informações. A demanda levantada pode ser relacionada não apenas a aspectos psicológicos, mas também relacionados a outras áreas de conhecimento. Sendo assim, a intervenção também pode necessitar a presença de outros profissionais. É importante esclarecer que o recorte que cabe à equipe do PAD-HCUFU é bem específico e, se a demanda extrapola estes limites, são realizados os encaminhamentos necessários.

Na primeira e segunda visitas da equipe de Psicologia é comum a necessidade de acolhimento da família, pois, de acordo com a nossa experiência, seus membros estão ressignificando a doença nas suas rotinas. Ao serem apresentados ao profissional de Psicologia, certas queixas tendem a surgir, como a dificuldade em dividir o cuidado ou o medo de executá-lo. Nesta ocasião também é explicado o funcionamento da equipe de Psicologia, cujos atendimentos poderão ser solicitados a qualquer momento por telefone e/ou por intermédio da equipe.

Deve-se esclarecer que o acolhimento refere-se ao ato de estar presente e ouvir empaticamente as questões colocadas pelo indivíduo, bem como ser ativo, dialógico e flexível (Amorim, 2004; Fiorini, 1981). Portanto, na primeira e segunda visitas, é captada a maior quantidade de dados possível acerca da dinâmica da família. Para Laham (2004), entrar na residência do paciente é uma oportunidade que permite o contato com a realidade vivida pela família. A partir desta possibilidade, podemos observar a dinâmica da família de uma forma

que não seria possível se este paciente estivesse relatando sua rotina durante um atendimento realizado em uma instituição de saúde.

A partir dessas observações, portanto, avaliamos quais são as necessidades de intervenção e construímos junto com a família o plano de intervenção psicológica, se assim for necessário. A intervenção psicológica, de modo geral, tem como objetivo básico fortalecer os recursos disponíveis para o enfrentamento da situação-problema em questão, assim como descongestionar as vias de comunicação no sistema familiar. Os atendimentos se desenvolvem no domicílio, em visitas pré-agendadas, e nos retornos no Ambulatório de Oxigenoterapia, que ocorrem a cada dois meses, possibilitando um contato permanente com a unidade de cuidado. Além disso, os cuidadores podem participar de um grupo psicoterapêutico de frequência semanal, como já mencionado.

A equipe de Psicologia também auxilia na preparação da família para o óbito do paciente a partir do momento em que a equipe multidisciplinar sinaliza a terminalidade. Ocorre, portanto, uma “morte anunciada”. Para Fonseca e Fonseca (2002), a família tem, nessa situação, a oportunidade de absorver a realidade da perda iminente, revisitar a própria história, finalizar situações incompletas com o paciente, perdoar ou pedir perdão, se despedir e (re) fazer planos para o futuro, em seus aspectos objetivos e subjetivos. Os referidos autores, porém, observam que o fato da família ter tal oportunidade não garante que nenhum desses fenômenos irá ocorrer realmente.

Vale destacar que, após o óbito, a família recebe algumas visitas da equipe de Psicologia, de acordo com a demanda, e os cuidadores podem permanecer no grupo psicoterapêutico⁵. Afinal, é de suma importância a oferta de modalidades assistenciais capazes

⁵ A permanência de um cuidador no grupo psicoterapêutico no contexto do pós-óbito é bastante variável. Podemos exemplificar com dois casos extremos: uma cuidadora frequentou apenas por 4 sessões, ao passo que outra frequentou por 5 meses seguidos, parou de frequentar e retornou 8 meses depois, continuando neste movimento de idas e vindas durante dois anos. Esses fenômenos ocorrem, em parte, devido à rede de cuidado que os próprios cuidadores organizam. Alguns cuidadores têm a prática de telefonarem uns para os outros para terem notícias e acolher aqueles que não estão frequentando o grupo.

de fomentar a construção de significados positivos sobre o luto. Franco (2008) define “significados” como representações cognitivas construídas pelos indivíduos interativamente no contexto da família com a influência da sociedade. Parece razoável propor que o processo de construção de significados sobre o luto apresentará particularidades nos casos de “mortes anunciadas”. Como já mencionado, a valorização da “morte interdita” nos dias de hoje implica na desvalorização do luto.

Revelando preocupação com essa questão, a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, 2002) determinou que o luto dos familiares deve ser foco de atenção e assistência por parte de profissionais de saúde, tanto antes quanto após o óbito de pacientes acometidos por doenças crônico-degenerativas. Essa preocupação se justifica levando-se em consideração que intervenções em situação de luto se afiguram, em última instância, como medidas de saúde pública. Afinal, como destaca Parkes (1996/1998), diversas pesquisas demonstram que perdas por morte são capazes de provocar um impacto acentuado na família, o qual pode se fazer sentir nos âmbitos físico, psicológico e social.

Não obstante, novas pesquisas sobre o assunto são necessárias, sobretudo para que certas lacunas no conhecimento que se tem atualmente possam ser preenchidas. Como detalharemos adiante, pouco se sabe, por exemplo, sobre como ocorre o processo de luto de familiares de portadores de doenças crônico-degenerativas que vivenciam “mortes anunciadas”. Justamente em função disso optou-se por contemplar essa temática no presente estudo. Vale destacar ainda que a necessidade de novas pesquisas é especialmente patente no contexto nacional, já que o luto ainda se afigura como um assunto pouco explorado tanto em termos de pesquisa quanto em termos de intervenção no país.

Franco (2002) salienta que cada perda é única, de modo que comparar as reações que dela decorrem com o que poderia equivocadamente ser estabelecido como um padrão a ser seguido implicará em um reducionismo de toda a subjetividade envolvida no processo de luto.

Novas pesquisas podem contribuir para que profissionais de saúde não incorram nesse erro, o qual, a propósito, se encontra associado a um mito que ainda norteia muitas práticas desenvolvidas em situações de luto. Tal mito presume que todo enlutado precisa de assistência especializada em saúde mental – o que, obviamente, não é correto – e decorre da atitude do homem diante da morte predominante na atualidade, a qual, como já mencionado, desvaloriza as manifestações de dor pela perda.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Panorama geral do conhecimento científico sobre o luto

“a consciência da própria morte é uma importante conquista constitutiva do homem. O homem é determinado pela consciência objetiva de sua mortalidade e por uma subjetividade que busca a imortalidade” Kovács, 1992, p.28.

Parkes (2001) destaca que, no âmbito internacional, pesquisas científicas sobre o luto vêm sendo realizadas com certa regularidade desde o início do século XX. Freud (1915/1996) foi um dos pioneiros nesse sentido ao publicar um estudo – redigido originalmente durante a I Guerra Mundial – baseado em observações clínicas no qual defende que a melancolia resulta, basicamente, de uma perda cujo luto não foi objeto de elaboração psíquica. Outro autor que merece destaque é Lindemann (1944), o qual desenvolveu um estudo empírico com familiares de pessoas que faleceram de forma trágica. A partir desse estudo passou-se a distinguir o “luto normal” do “luto patológico”⁶.

Stroebe, Hansson, Stroebe e Shut (2001) esclarecem que os referidos estudos, a exemplo de outros realizados até a década de 1990, contemplam, mais especificamente, questões intrapessoais. Afinal, abordam sobretudo os pensamentos e os sentimentos de indivíduos enlutados. Mais recentemente, houve uma mudança importante nesse cenário, de modo que o luto passou a ser compreendido como um fenômeno mais amplo. Questões interpessoais passaram a ser exploradas buscando-se compreender como certas variáveis – tais como os padrões de relacionamento anteriores à morte e as condições sócio-culturais – podem influenciar o processo de luto.

De acordo com Parkes (2001), as pesquisas dedicadas ao assunto desenvolvidas na Europa e nos Estados Unidos da América no final do século XX apresentam dois enfoques

⁶ O termo “luto patológico” tem sido preterido recentemente, na medida em que remete a uma diferenciação inflexível entre o que seria “normal” e “anormal” no processo de luto. Desse modo, o termo “luto complicado” vem sendo empregado para substituí-lo e fazer referência ao luto que não teve um curso bem sucedido, não viabilizando, assim, a elaboração satisfatória da perda que o provocou (Mazorra, 2009).

principais, ambos de grande relevância. Uma parte delas explora as consequências biopsicossociais de perdas, ao passo que outra parte relaciona os processos de formação e rompimento de vínculos. O referido autor destaca que a integração desses enfoques poderia viabilizar o aprofundamento do conhecimento científico disponível sobre o luto, mas admite que há uma certa fragmentação nesse campo de pesquisa em virtude, principalmente, da multidisciplinaridade que o caracteriza.

Com o intuito de obter um panorama atual dos estudos científicos nacionais e internacionais sobre o luto, realizamos uma revisão da literatura em cinco bases de dados *on-line*: LILACS, SciELO, PEPsic, PsycINFO e MedLine. Para tanto, buscas eletrônicas foram executadas visando a localização de artigos publicados no período compreendido entre 2000 e 2010 em revistas especializadas. Os descritores usados foram: a) “luto”, nas bases nacionais, e b) “*grief*” e “*bereavement*”, nas bases internacionais. Procurando conferir maior precisão às buscas, optou-se por considerar, para os fins dessa revisão, as pesquisas que apresentavam tais termos entre as palavras do título ou entre as palavras contidas no resumo.

Vale destacar também que os referidos descritores foram selecionados por serem utilizados de forma corrente na literatura científica especializada. Contudo, deve-se esclarecer que o descritor “luto”, a despeito de utilizado tipicamente como sinônimo em português dos descritores “*grief*” e “*bereavement*”, não consta dos Descritores em Ciências da Saúde, vocabulário técnico adotado pela base de dados LILACS. Por essa razão, as consultas realizadas junto à mesma envolveram a busca da palavra “luto” apenas entre as palavras do resumo. Os estudos localizados a partir da utilização desses procedimentos foram submetidos a uma leitura analítica, sistematizada em dimensões de análise, a saber: a) objetivo; b) participantes; c) abordagem metodológica; d) fundamentação teórica e e) principais resultados.

2.2 Tendências em pesquisas nacionais

Os resultados oriundos das buscas apontam que, nos estudos nacionais sobre o luto, disponíveis nas bases de dados consultadas, as abordagens qualitativas vêm sendo privilegiadas. No que concerne à fundamentação, a Psicanálise se destacou como a “escola” teórica mais frequente. Já em termos dos temas específicos, observou-se que a maioria dos autores tem trabalhado com questões intrapessoais, na medida em que explora as reações de populações enlutadas. Profissionais de saúde, por um lado, e mães, filhos e cônjuges de indivíduos que evoluíram a óbito, por outro lado, constituíram, de modo geral, essas populações. A seguir, apresentaremos uma apreciação de alguns estudos brasileiros, contemplando as dimensões de análise já especificadas, a fim de ilustrar tais tendências teórico-metodológicas.

Em um deles, Tada e Kovács (2007) procuraram identificar como a equipe de uma organização não-governamental voltada a portadores de paralisia cerebral lidava com a morte. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, em cujo desenvolvimento os dados foram coletados a partir do emprego de uma entrevista semi-estruturada e analisados sob a ótica da Teoria do Apego, a qual, como detalharemos no próximo capítulo, foi influenciada pela vertente inglesa da Psicanálise. As autoras observaram, por meio de estudos de caso, que os profissionais pesquisados, devido, sobretudo, à rotina do trabalho, tendiam a ocultar os sentimentos de tristeza pela perda dos pacientes.

No estudo de Carvalho e Meyer (2007) sobre a vivência da perda gestacional tardia, uma abordagem qualitativa também foi adotada. As autoras recorreram a entrevistas semi-estruturadas e a estudos de caso para, respectivamente, a coleta e a organização dos dados. A análise de conteúdo foi adotada para a categorização dos relatos obtidos, mas a fundamentação teórica não foi especificada. De modo geral, os resultados apontam que as mulheres pesquisadas temiam, devido ao intenso sofrimento gerado pela perda gestacional, a

instalação de um quadro depressivo. Além disso, viam com ambivalência a possibilidade de participar dos procedimentos associados ao óbito, tais como o velório e o sepultamento.

Já Ferreira, Leão e Andrade (2008) exploraram a vivência do luto decorrente da morte do cônjuge em um grupo de mulheres. Em tal estudo, a exemplo daqueles já referidos, uma abordagem qualitativa foi privilegiada e a coleta e a organização de dados envolveram a realização de entrevistas semi-estruturadas e a elaboração de estudos de caso. Porém, as autoras inovaram por terem se fundamentado na Teoria da Gestalt. Os principais achados do estudo dão conta de que a viuvez representou uma perda extremamente dolorosa, exigindo uma reconfiguração da identidade como um todo. Em contrapartida, promoveu conquistas por ensinar autonomia e crescimento pessoal.

Em outro estudo qualitativo realizado com profissionais de saúde, Costa e Lima (2005) investigaram como enfermeiros, técnicos e auxiliares de Enfermagem lidavam com a morte de crianças e adolescentes hospitalizados. Todos já haviam passado por esse tipo de situação em função das atividades profissionais que exerciam em clínicas com leitos pediátricos em um hospital-escola. As autoras adotaram entrevistas semi-estruturadas, mas complementaram os dados obtidos por esse meio com aqueles oriundos de um diário de campo. A fundamentação teórica não foi explicitada, mas nota-se o recurso a elementos da Teoria do Apego. Os resultados reportados revelam que os profissionais pesquisados tendem a se sentir desapontados e derrotados quando acompanham o processo de morte de crianças e adolescentes.

O estudo de Oliveira e Lopes (2008) se sobressai na literatura científica nacional por ser de natureza teórica. Os autores discutem especificamente o luto na velhice, quer seja derivado da perda do cônjuge ou dos filhos, e enfatizam a importância desse enfoque ao salientar que o idoso tipicamente acumula perdas pessoais e sociais decorrentes do próprio processo de envelhecimento. Os autores destacam que a morte de um filho é capaz de ensinar

um sentimento de culpa no idoso, uma vez que pode ser vivenciada como a impotência do amor dos pais para evitá-la. A morte do cônjuge tende a desencadear o mesmo tipo de sentimento nos casos em que é desejada para colocar fim ao sofrimento causado por uma das doenças incapacitantes que são frequentes nessa população.

Em um estudo que se diferencia dos demais em termos do enfoque, Rudge (2008) apresenta fragmentos clínicos de três pacientes que se submeteram a um processo psicoterapêutico fundamentado na Psicanálise. Ambos vivenciaram situações de luto em função das quais apresentaram, na visão da autora, comportamentos que se afiguram como *acting outs*. A autora esclarece que os *acting outs* são atos sintomáticos que representam uma válvula de escape para sentimentos dolorosos, decorrentes, nos casos em questão, da angústia da perda. Conclui-se, portanto, que tal estudo adotou um enfoque clínico e foi desenvolvido a partir do emprego de dados oriundos de uma situação de assistência, e não de pesquisa propriamente dita.

O estudo de Freire e Chatelard (2009) também adotou um enfoque clínico e decorre de uma situação de assistência. Mais especificamente, as autoras trabalharam com os relatos apresentados em um grupo de sala de espera voltado a gestantes de alto risco com histórico de perdas fetais. Os estudos de caso reportados revelam, como base na Psicanálise freudiana, que a dor gerada por um aborto se afigura como uma ferida narcísica reparável mediante acompanhamento terapêutico, por meio do qual pode ser criado espaço para uma potencial ressignificação da perda, trazendo, assim a possibilidade de investimento em um novo objeto, ou seja, em uma nova gravidez.

Outro estudo qualitativo com fundamentação psicanalítica foi empreendido por Franco e Mazorra (2007) com o objetivo de investigar as fantasias de crianças enlutadas pela morte de um ou dos dois genitores. Trata-se de um objetivo diferenciado, em termos da população contemplada, no contexto da produção científica nacional. A coleta de dados envolveu: a) a

realização de entrevistas semi-estruturadas com os genitores sobreviventes ou com os responsáveis pela criança; b) a execução de observações da interação familiar; c) a realização de entrevistas lúdicas e d) a aplicação do Procedimento Desenhos-Estória com as crianças. As autoras concluíram que as fantasias das crianças pesquisadas foram influenciadas por sentimentos de desamparo, culpa e identificação com o genitor morto.

Finalizando a caracterização da produção científica nacional, vale mencionar o estudo de Labate e Barros (2006), o qual relata uma experiência de atendimento domiciliar, realizado por uma enfermeira, a uma família enlutada. Trata-se de mais um estudo com enfoque clínico decorrente de uma situação de assistência. A fundamentação não foi especificada pelas autoras, mas nota-se o recurso à noção de “fases do processo de morrer” proposta por Kübler-Ross (1969/1998), a qual abordaremos no próximo capítulo. Os resultados reportados salientam a importância da comunicação franca e da expressão livre de sentimentos para a ressignificação da perda e, como consequência, a reorganização familiar.

2.3 Tendências em pesquisas internacionais

Os resultados oriundos das buscas apontam que, em contraste com o que foi observado no contexto nacional, as abordagens quantitativas predominam nos estudos internacionais sobre o luto disponíveis nas bases de dados consultadas. Além disso, a fundamentação teórica é diferenciada e as questões interpessoais têm sido priorizadas, na medida em que há maior preocupação com a identificação de variáveis capazes de exercer influência sobre o processo de luto. De qualquer forma, foram identificadas certas semelhanças em relação aos estudos nacionais no que se refere ao perfil dos participantes dos estudos internacionais, os quais são, tipicamente, populações enlutadas pela perda de cônjuges.

Mas deve-se destacar que o luto por mortes violentas ou traumáticas, causadas por *tsunamis*, ataques terroristas ou guerras, tem recebido uma atenção crescente. Outro ponto

evidenciado nos estudos internacionais é a marcante preocupação dos autores em estabelecer interfaces entre as evidências empíricas e a prática profissional a partir do delineamento de orientações para o aprimoramento de intervenções voltadas a enlutados. Tais características serão exemplificadas a seguir com a apreciação, pautada nas dimensões de análise já especificadas, de alguns estudos internacionais considerados particularmente representativos das mesmas.

O estudo quantitativo de Cruz et al. (2007) explorou a influência de diferenças étnicas na evolução do luto complicado entre um grupo de afro-americanos e um grupo de americanos caucasianos. Os participantes obtiveram escores superiores ao ponto de corte estabelecido para um instrumento usado para o rastreamento do quadro clínico em questão⁷. Os dados para exploração da evolução do luto complicado, contudo, foram coletados mediante a aplicação de um conjunto de instrumentos inespecíficos⁸ antes e depois do desenvolvimento de uma intervenção breve. Os resultados obtidos não revelaram diferenças entre os grupos étnicos em termos da resposta à intervenção. Porém, vale destacar que os autores não esclarecem qual era a relação dos participantes com as pessoas cujo óbito desencadeou o luto complicado, dado esse que seria importante para o adequado pareamento dos grupos. Além disso, a fundamentação teórica do estudo não foi especificada.

O estudo de Lund, Caserta, Utz e Vries (2010) também contemplou indivíduos submetidos a intervenções breves, a saber: viúvos e viúvas organizados em um grupo-experimental e um grupo-controle. Junto ao primeiro grupo foi desenvolvida uma intervenção grupal baseada no Modelo do Processo Dual. Trata-se de um modelo teórico sobre o luto cujas especificidades detalharemos no próximo capítulo. Já o segundo grupo foi submetido a uma intervenção grupal tradicional, voltada ao apoio emocional. Os participantes foram

⁷ *Inventário de Luto Complicado*.

⁸ Tais instrumentos podem ser designados como inespecíficos por não serem voltados à avaliação do luto propriamente dito. São eles: *Clinical Global Impressions Scale*, *Working Alliance Inventory*, Inventário de Depressão de Beck e Inventário de Ansiedade de Beck.

selecionados apenas por serem recém-enlutados, e não por preencherem os critérios diagnósticos estabelecidos para qualquer quadro clínico. Os autores coletaram dados antes e após as intervenções mediante a realização de entrevistas semi-estruturadas e a aplicação de um inventário específico⁹ e concluíram, a partir de análises quanti-qualitativas, que os participantes do grupo-experimental se mostraram mais aptos a se voltarem a aspectos práticos de seu cotidiano para a superação da perda.

Avaliar o impacto do processo de luto na saúde física e mental de viúvas foi o objetivo do estudo quantitativo realizado por Wilcox et al. (2003). Os autores recorreram a entrevistas estruturadas, instrumentos inespecíficos¹⁰ e avaliações físicas para a coleta de dados e inovaram por empregar um delineamento longitudinal. A fundamentação teórica não foi especificada. Apesar disso, os resultados obtidos demonstraram que as participantes apresentaram taxas mais elevadas de depressão e estresse, assim como obtiveram resultados piores nas avaliações físicas quando recém-enlutadas do que quando ainda eram casadas. Porém, após cerca de três anos foi observada estabilidade ou melhora da condição de saúde física e mental.

O estudo quantitativo de Kersting et al. (2009) apresentou um objetivo diferenciado, na medida em que buscou identificar como o luto decorrente da interrupção induzida da gravidez devido a má formação fetal pode afetar o funcionamento das estruturas neurais. Para tanto, a atividade cerebral de mulheres que passaram por tal experiência foi comparada com a atividade cerebral de mulheres que deram a luz a bebês nascidos a termo. A coleta de dados envolveu a realização de exames de ressonância magnética enquanto as participantes visualizavam fotos de bebês. Os resultados obtidos revelaram que áreas do cérebro

⁹ *Inventory of Daily Widowed Life.*

¹⁰ *Short-Form Health Survey (SF-36) e Centre for Epidemiological Studies Depression Scale.*

relacionadas à dor física foram ativadas durante o exame nas mulheres enlutadas, o que sugere a existência de um substrato neural para o luto.

O luto por mortes violentas ou traumáticas foi objeto do estudo quantitativo de Ghaffari-Nejad, Ahmadi-Mousavi, Gandomkar e Reihani-Kermani (2007). Os autores investigaram, mediante a realização de entrevistas estruturadas e a aplicação de um instrumento específico¹¹, a prevalência do luto complicado entre os sobreviventes de um terremoto de grandes proporções no Irã. Porém, é preciso esclarecer que apenas uma parcela dos participantes havia perdido amigos e familiares em decorrência do terremoto. A fundamentação teórica do estudo não foi especificada, mas os resultados obtidos revelaram que 76% dos participantes apresentavam sintomas típicos de luto complicado.

Também abordando o luto por mortes violentas ou traumáticas, Melhem et al. (2004) avaliaram as reações de adolescentes ao suicídio de colegas. Trata-se de um estudo quantitativo e longitudinal, desenvolvido a partir da realização de entrevistas estruturadas e da aplicação de instrumentos específicos¹² em três momentos distintos: 6 meses, 12 meses e 36 meses após o óbito. Os autores verificaram que os participantes apresentavam um conjunto de sintomas típicos de luto complicado, os quais se tornaram menos acentuados ao longo do tempo. Além disso, observou-se que tais sintomas não equivaleram àqueles típicos de outros quadros clínicos, particularmente o transtorno de estresse pós-traumático e a depressão. Vale destacar ainda que, nesse estudo, a fundamentação teórica também não foi especificada.

Em um estudo que se diferencia em termos do objetivo, Dominick et al. (2010) apresentam a avaliação, quantitativa e qualitativa, dos benefícios associados à participação em um *website* de caráter psico-educativo voltado ao apoio a recém-enlutados. Mais especificamente, o *website* era indicado para indivíduos que haviam experimentado a morte natural de uma pessoa querida e não apresentavam sintomas de luto complicado. Os

¹¹ Inventário de Luto Complicado.

¹² Inventário de Luto Complicado e *Texas Revised Inventory of Grief*.

participantes foram submetidos à aplicação tanto de questionários sobre a satisfação em relação ao *website* quanto de um instrumento inespecífico¹³. De modo geral, constatou-se que o *website* foi bem avaliado pelos participantes e que os mesmos apresentaram níveis de ansiedade decrescentes após terem o utilizado por um período de apenas alguns dias.

Deve-se contemplar, por fim, o estudo de Bennett, Gibbons e Mackenzie-Smith (2010), o qual se destaca no contexto da literatura internacional por ser um dos poucos de natureza teórica localizados nas bases de dados consultadas. Porém, não se trata de um estudo teórico típico. Ocorre que as autoras discutem os alcances e limites do Modelo do Processo Dual a partir da reavaliação de dados oriundos de dois estudos empíricos. O primeiro deles contemplou a vivência da perda e a reorganização da vida em viúvos e viúvas. Já o segundo estudo contemplou, mais especificamente, a reorganização da vida em viúvas.

Os participantes do primeiro estudo foram submetidos a entrevistas semi-estruturadas. Análises quanti-qualitativas revelaram a ocorrência de estratégias de enfrentamento típicas tanto da vivência da perda quanto da reorganização da vida. A manutenção simbólica do vínculo com o falecido, por um lado, e o estabelecimento de novas relações, por outro, foram associados a um melhor ajustamento psicológico. A primeira estratégia é típica da vivência da perda, ao passo que a segunda é típica da reorganização da vida. Nesse sentido, as autoras referendam que, como preconiza o Modelo do Processo Dual, a adaptação à perda demanda a oscilação entre estratégias de enfrentamento de naturezas distintas.

As participantes do segundo estudo também foram submetidas a entrevistas semi-estruturadas, as quais possibilitaram o acesso a dados que foram analisados qualitativamente. A partir dessas análises, observou-se que certas estratégias de enfrentamento típicas da reorganização da vida podem dificultar o ajustamento psicológico, a saber: a realização de novas atividades e a busca de distrações para o luto. As autoras alertam que tais estratégias de

¹³ Inventário de Ansiedade Traço-Estado.

enfrentamento eventualmente inviabilizam a integração da perda a uma nova realidade, implementada justamente pela mesma. Nesse sentido, colocam em relevo que, no processo de luto, a ocorrência de um comportamento em particular pode representar apenas uma mudança funcional, não ancorada em uma mudança psicológica. Trata-se de uma assertiva básica do Modelo do Processo Dual.

2.4 Perspectivas para novas pesquisas

Tendo em vista o que precede, conclui-se que os estudos nacionais disponíveis nas bases de dados consultadas apresentam aspectos em comum, mais especificamente no que se refere à predileção pela abordagem qualitativa e pela fundamentação psicanalítica. A princípio, é possível propor que a realização de estudos qualitativos é interessante no sentido de viabilizar a exploração de questões interpessoais relacionadas ao luto, contribuindo, assim, para sua compreensão como um fenômeno que não se limita às questões intrapessoais que têm sido enfatizadas pelos autores brasileiros. Afinal, as abordagens qualitativas possibilitam “aprofundar a complexidade de fenômenos, fatos e processos particulares e específicos de grupos mais ou menos delimitados em extensão e capazes de serem abrangidos intensamente” (Minayo & Sanches, 1993, p. 247).

A predominância da fundamentação psicanalítica entre os estudos nacionais, contudo, pode ser considerada uma tendência cuja reversão possivelmente favorecerá o avanço do conhecimento atualmente disponível sobre o luto. Não se trata, obviamente, de questionar o valor das contribuições de tal “escola” teórica, até porque, como já mencionado, Freud foi um dos pioneiros na exploração do assunto. Ocorre que o recurso a outras “escolas” teóricas no campo da Psicologia, assim como a outras disciplinas, como a Sociologia e a Antropologia, por exemplo, pode ser considerado potencialmente frutífero tendo-se em vista que o luto é um fenômeno multifacetado.

No que se refere aos estudos internacionais disponíveis nas bases de dados consultadas, o que mais chama a atenção é o fato de, em muitos deles, a fundamentação teórica não ter sido especificada. Ocorre que os autores de tais estudos se apóiam em conhecimentos que, em última instância, lhes conferem sustentação científica, mas não chegam a constituir uma “escola” teórica propriamente dita. O recurso a critérios diagnósticos estabelecidos pelos manuais de classificação de transtornos mentais vigentes na atualidade, usual nos estudos internacionais, exemplifica essa situação. Porém, entendemos que os conhecimentos estabelecidos pelos referidos manuais não são suficientes para a compreensão das questões interpessoais do luto, na medida em que tendem a reduzi-lo a um processo patológico, associado à depressão ou ao transtorno de estresse pós-traumático.

Em contrapartida, alguns dos estudos internacionais que destacamos se fundamentaram no Modelo do Processo Dual. Trata-se de um modelo teórico recente, porém particularmente promissor, uma vez que não conduz à patologização ou à normatização do enlutamento. Justamente por esse motivo, consideramos oportuno adotar no presente estudo o Modelo do Processo Dual na tentativa de compreender o processo de luto em cuidadores familiares de pacientes que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuromusculares após internação domiciliar. Definimos, portanto, um enfoque diferenciado em relação às demais pesquisas nacionais e internacionais dedicadas ao assunto disponíveis na atualidade.

3. BASES TEÓRICAS

3.1 O luto e seu caráter multifacetado

“na verdade, o ser humano possui dois grandes medos: o medo da vida e o medo da morte” (Kovács, 1992, p. 24).

Para Parkes (1996/1998), o luto representa essencialmente uma resposta a um acontecimento potencialmente desestruturante que, apesar de não ocorrer cotidianamente, será vivenciado, mais cedo ou mais tarde, por praticamente todos os seres humanos: a morte de uma pessoa querida. É nesse sentido que o referido autor concebe o enlutamento como o preço que se paga pelo amor e, conseqüentemente, coloca em evidência sua complexidade. Já Franco (2002) define o luto como uma espécie de expressão do pesar dotada de cinco dimensões básicas, a saber: emocional, intelectual, física, espiritual e social. Tal definição também torna patente o caráter multifacetado do luto.

Além disso, diferentes variações de luto são descritas pela literatura especializada. O luto crônico, por exemplo, é definido por Parkes (1996/1998) como aquele que se perpetua por muitos anos, provocando intenso sofrimento emocional por manter o indivíduo excessivamente ligado a lembranças. Já o luto inibido, ainda segundo o referido autor, tem como principal característica a negligência da vivência da perda. Tanto um quanto o outro podem ser considerados tipos de luto complicado. O luto antecipatório, em contrapartida, ocorre em antecipação a uma “morte anunciada” e, conforme Fonseca e Fonseca (2002), se afigura como etapa do enlutamento enquanto processo que, para ser levado a bom termo, deverá ter continuidade após a morte da pessoa querida.

Com o intuito de contemplar distintos aspectos do luto, o mesmo vem sendo explorado a partir de diferentes pontos-de-vista teóricos. Detalharemos aqui o Modelo do Processo Dual, já que o adotamos para fundamentar o presente estudo. Contudo, apresentaremos, antes disso, uma visão geral sobre a noção de “fases do processo de morrer” de Kübler-Ross e sobre a

Teoria do Apego de Bowlby, posto que ambas antecederam o Modelo do Processo Dual e, de diferentes maneiras, influenciaram seu desenvolvimento.

3.2 Contribuições de Kübler-Ross: a noção de “fases do processo de morrer”

Nas décadas de 1950 e 1960, a valorização da “morte interdita” atingia seu ápice. A assistência aos moribundos, nos corredores gelados dos hospitais, contemplava apenas o cuidado biológico e negligenciava as dimensões emocionais, sociais e espirituais. No entanto, a psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross contribuiu para a mudança desse cenário, promovendo, conforme Kovács (2003), a rehumanização do processo de morrer. Kübler-Ross o fez ao propor que, no período que antecede o óbito, pacientes portadores de doenças graves apresentam um conjunto de reações emocionais naturais que podem ser agrupadas em cinco fases.

Tais fases também seriam vivenciadas, antes ou após a morte, pelos familiares dos pacientes e, em certos casos, até mesmo pelos profissionais de saúde. Sendo assim, a referida autora demonstrou que o luto deve ser encarado por todos como um processo vital e humano. Torres (1998) defende que, por essa razão, Kübler-Ross foi uma porta voz da subjetividade tão esquecida no ambiente hospitalar e que seu trabalho representou a retomada da ética e da dignidade na assistência aos moribundos. A despeito disso, a noção de “fases do processo de morrer” foi interpretada, tanto no meio acadêmico quanto no meio clínico, de modo literal, o que resultou em um reducionismo da complexidade inerente ao enlutamento.

As cinco fases do processo de morrer são as seguintes: negação ou isolamento, raiva, barganha, depressão ou interiorização e aceitação (Kübler-Ross, 1969/1998). A primeira fase consiste de um conjunto de reações que servem para ponderar o impacto gerado pelo vislumbre da morte. Segundo a referida autora, esse impacto ocorre porque a iminência da finitude, por ser extremamente perturbadora, precisa ser rejeitada para que a vida possa ter

continuidade, ainda que essa empreitada envolva o distanciamento de pessoas que possam representar algum tipo de ameaça à sua manutenção.

A segunda fase, para Kübler-Ross (1969/1998), é instituída quando a negação se torna insustentável, e se caracteriza pela ocorrência de manifestações de revolta e desespero. Na fase de raiva, o indivíduo, seja ele paciente, familiar ou até mesmo profissional de saúde, comumente se questiona: “por quê isso está acontecendo comigo?”. Já a terceira fase tem início quando esse tipo de questionamento é abandonado e o indivíduo se empenha na tentativa de negociar sua situação. Tal negociação geralmente é realizada em segredo a partir da proposição de promessas a entidades divinas ou da disponibilidade para o estabelecimento de trocas simbólicas.

A quarta fase decorre da percepção de pioras e da consequente constatação do fracasso da barganha e envolve uma reorientação da energia para os processos internos, como esclarece Kovács (2008). Em seu momento inicial, a fase de depressão ou interiorização é marcada por uma ebulição de sentimentos de impotência e remorsos associados à impossibilidade de cumprimento de algum compromisso. Mas o momento final dessa fase, para Kübler-Ross (1969/1998), representa uma preparação para a morte que se aproxima de maneira mais evidente e culmina com a implementação da fase de aceitação, a qual se caracteriza pela busca de paz e silêncio.

A noção de “fases do processo de morrer”, como mencionado, foi interpretada literalmente, mas é preciso esclarecer que Kübler-Ross não trabalhava com a idéia de uma ordem fixa, admitindo, assim, que a sequência de reações emocionais desencadeadas pela iminência da morte não pode ser prevista com precisão. Além disso, deve-se salientar que a referida autora entendia que a noção de “fases do processo de morrer” não constitui um modelo teórico sobre o luto. Não obstante, no meio acadêmico o termo “Modelo Baseado em

Fases” passou a ser utilizado para fazer referência ao conjunto de proposições de Kübler-Ross e, sobretudo, para sustentar críticas que colocam em xeque sua validade empírica.

3.3 Contribuições de Bowlby: a Teoria do Apego

O psiquiatra e psicanalista inglês John Bowlby formulou a Teoria do Apego com o intuito inicial, na década de 1950, de esclarecer os efeitos da privação materna no desenvolvimento infantil, tendo constatado que a maneira como uma criança lida com a presença e a ausência da mãe influenciará seu posicionamento em situações futuras de estabelecimento e rompimento de vínculos. Consequentemente, o referido autor, ao concluir seu modelo teórico, já na década de 1980, pode estabelecer evidências de que os padrões de apego são determinantes para os padrões de luto (Parkes, 2006/2009). Justamente por essa razão, Bowlby é considerado, conforme Franco (2002), um dos principais expoentes sobre o assunto.

Segundo Dalbem e Dell’Aglia (2005), a Teoria do Apego sofreu influências da Psicanálise, mas também da Etologia, da Biologia Evolucionária e da Psicologia do Desenvolvimento. Alguns autores a consideram uma corrente pós-freudiana alinhada à vertente inglesa da Psicanálise, mas outros se opõem a essa visão, como bem observou Mazorra (2009). Detalhar a Teoria do Apego em toda a sua amplitude foge ao escopo do presente estudo, de modo que optamos por contemplar aqui apenas uma de suas conclusões, a qual estabelece que os enlutados apresentam comportamentos semelhantes e atravessam quatro fases durante este processo.

Para Bowlby (1969/1984), tais fases são as seguintes: entorpecimento, anseio e busca da pessoa perdida, desorganização e desespero e, por fim, reorganização. A primeira fase se instala, tipicamente, quando da notificação do óbito, e tem duração imprecisa, podendo variar de poucas horas a muitos dias. O enlutado experimenta uma sensação de que a situação que

vivência não é real e a negação é empregada em larga escala. Algumas semelhanças podem ser identificadas, portanto, entre a fase de entorpecimento, tal como descrita pelo referido autor, e a fase de negação concebida por Kübler-Ross. Mas deve-se salientar que a evitação de sentimentos também pode ocorrer, até mesmo de forma consciente, na fase de entorpecimento.

Já na fase de anseio e busca, o enlutado, segundo Bowlby (1972/1990), sofre momentos de abatimento e languidez quando a consciência da perda começa a se impor, de modo que apresenta episódios de aflição e choro intenso. Além disso, uma agitação associada a lembranças faz com que o indivíduo busque sinais da presença da pessoa querida que se foi, permanecendo muitas vezes atento a qualquer possibilidade de reencontro. Parkes (1996/1998) esclarece que esse comportamento pode se refletir em uma movimentação contínua e acelerada. Mas, diante da frustração provocada pela constatação da irreversibilidade da perda, surgem manifestações de protesto.

Tais manifestações cedem lugar à desmotivação generalizada que marca a fase de desorganização e desespero. O enlutado, assim, não encontra forças sequer para resoluções práticas necessárias à vida cotidiana (Bowlby, 1973/1993). Logo, se torna, como bem observou Delalibera (2010), apático e fechado às relações. Concomitantemente, nessa fase o indivíduo pode, ainda que de forma pontual, demonstrar certas atitudes que sinalizam tentativas de evitação de lembranças, desfazendo-se de objetos particularmente representativos da pessoa querida que se foi, por exemplo. Atitudes desse tipo podem criar condições para a reorganização da vida, desde que não ocorram prematuramente.

O enlutado paulatinamente passa a compreender a importância de adotar novos papéis e investir em novas habilidades. Dalbem e Dell'Aglio (2005) apontam que isso é possível quando o mesmo reconstrói o vínculo com a pessoa querida que se foi. Segundo Bowlby (1973/1993), esse processo caracteriza a fase de reorganização, assim como a retomada

gradativa do interesse pelo meio. Tal fase, para Parkes (1996/1998), implica em uma revisão de uma série de concepções do indivíduo que se apoiavam na existência anterior da pessoa querida e enseja uma mudança de identidade em seu sentido mais amplo.

Bowlby sofreu críticas semelhantes às aquelas que se apresentaram à Kübler-Ross, na medida em que também preconiza a existência de fases do processo de luto. Contudo, o referido autor salientava que as fases por ele descritas não possuem um caráter cronológico, o que torna muitas dessas críticas insustentáveis. Apesar disso, a Teoria do Apego atualmente não vem sendo tão empregada – como poderia de fato ser – em estudos dedicados especificamente ao luto quanto em estudos sobre os padrões de apego em geral ao longo do ciclo vital. De qualquer forma, Bowlby exerceu certa influência no desenvolvimento do Modelo do Processo Dual, o qual será detalhado a seguir.

3.4 Contribuições de Stroebe e Schut: o Modelo do Processo Dual

O Modelo do Processo Dual foi concebido no final da década de 1990 por Margaret S. Stroebe e Henk Schut, docentes e pesquisadores da *Utrecht University*, na Holanda. Tais autores partem do princípio de que as teorizações existentes até então apresentavam limitações importantes, uma vez que enfatizavam a centralidade da noção psicanalítica de “trabalho de luto” e, assim, desconsideravam outros aspectos importantes do enlutamento (Stroebe & Schut, 2001). O Modelo do Processo Dual incorpora essa noção, mas a amplia a partir do recurso a outras vertentes teóricas, dentre as quais se destaca a teoria cognitiva do estresse.

A noção de “trabalho de luto”, tal como postulada por Freud (1915/1996), estabelece que, quando alguém perde um ente querido, tem início um processo doloroso que envolve, em um primeiro momento, a descateixização do objeto¹⁴ perdido e, em um segundo momento, e a

¹⁴ Vale destacar que, no vocabulário psicanalítico, o termo “objeto” pode se referir tanto a uma pessoa quanto a algo material que recebe investimentos libidinais.

recatexização de um novo objeto. Ressalte-se também que, em termos psicanalíticos, a noção de “trabalho de luto” deve ser “... aproximada da noção mais geral de elaboração psíquica” (Laplanche & Pontalis, 1982/2000, p. 510). Nesse sentido, a teorização freudiana inovou ao esclarecer que o luto demanda a execução de determinadas operações mentais, de modo que não se afigura apenas como uma atenuação espontânea da dor da perda.

Contudo, apoiando-se em tais premissas, passou-se, tanto no meio acadêmico quanto no meio clínico, a valorizar excessivamente o movimento de descatexização do objeto perdido, como se, para a elaboração do luto, fosse necessário desligar-se totalmente do mesmo. Parkes (2006/2009), em contrapartida, enfatiza que a continuidade do vínculo com o falecido é essencial para que a perda venha a ser devidamente integrada à nova realidade que dela decorre, na medida em que somente é tolerável aceitar que alguém se foi quando se sabe que esse alguém estará sempre presente em lembranças. Justamente por essa razão Mazzora (2009) entende que é perfeitamente possível a manutenção simbólica da relação com um ente querido sem incorrer na negação de sua perda.

O Modelo do Processo Dual leva em consideração essas questões ao propor uma ampliação da noção de “trabalho de luto” e encontrou na teoria cognitiva do estresse proposta por Lazarus e Folkman (1984) elementos de grande relevância para sustentá-la. Ocorre que Stroebe e Schut (1999) defendem que o luto desencadeia dois tipos distintos de estressores, a saber: estressores relacionados à perda e estressores relacionados à restauração. Vale destacar que, basicamente, são entendidos como estressores situações ou experiências que rompem a homeostase do indivíduo (Selye, 1965). Sendo assim, estressores mobilizam estratégias de enfrentamento, ou seja, operações executadas com o intuito de viabilizar a adaptação a uma circunstância adversa (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998).

A noção de “enfrentamento” ocupa um lugar central na teoria cognitiva do estresse, uma vez que se refere, mais especificamente, ao conjunto de esforços deliberadamente

empreendidos por um sujeito para minimizar a qualidade aversiva de um estressor e, assim, criar, aumentar ou ampliar a sensação de controle sobre o mesmo. Conforme Lazarus e Folkman (1984), dois tipos de enfrentamento podem ser identificados: enfrentamento focado na emoção e enfrentamento focado no problema. O primeiro tem como objetivo reorientar sentimentos e sintomas, regulando o estado emocional desencadeado pelo estressor. Já o segundo visa a atuar sobre o estressor propriamente dito, de modo a resolvê-lo.

Inspirando-se na diferenciação entre dois tipos básicos de enfrentamento – enfrentamento focado na emoção e enfrentamento focado no problema – capazes de serem mobilizados por estressores diversos, Stroebe e Schut (1999) propuseram que o luto desencadeia dois tipos de enfrentamento mais específicos. Partindo da diferenciação entre dois tipos de estressores desencadeados pelo luto, os quais, como já mencionado, foram chamados pelos referidos autores de estressores relacionados à perda e estressores relacionados à restauração, os mesmos conceituaram o enfrentamento orientado à perda e o enfrentamento orientado à restauração.

O enfrentamento orientado à perda, segundo Stroebe e Schut (2001), engloba a noção de “trabalho de luto” e a busca da pessoa perdida, de modo que se refere à vivência da perda propriamente dita, que é entendida como estressor primário. Sendo assim, esse tipo de enfrentamento se traduz em uma expressão da dor dela decorrente a partir do exame de seus pormenores. Portanto, como se vê na Figura 1, pode envolver até mesmo a negação das mudanças implementadas pela morte. Já o enfrentamento orientado à restauração, ainda de acordo com os autores supracitados, se refere à reorganização da vida, que é entendida como estressor secundário. Logo, esse tipo de enfrentamento, como também se vê na Figura 1, inclui o estabelecimento de novas relações.

Mas vale destacar que o Modelo do Processo Dual inova ao estabelecer a noção de “oscilação”, a qual foi definida como um movimento dinâmico e regulatório do processo de

luto. Na Figura 1, esse movimento é representado pelas idas e vindas contínuas de uma seta, as quais formam um desenho semelhante a um alinhavo feito em uma costura para unir dois fragmentos de tecido. Considera-se, portanto, que a alternância entre o enfrentamento orientado à perda e o enfrentamento orientado à restauração é essencial para a construção de significados positivos sobre o luto, como bem observou Mazorra (2009). E essa alternância, conforme Silva (2004), não poderia ser concebida tão claramente a partir da noção de “fases do processo de morrer” de Kübler-Ross ou da Teoria do Apego Bowlby.

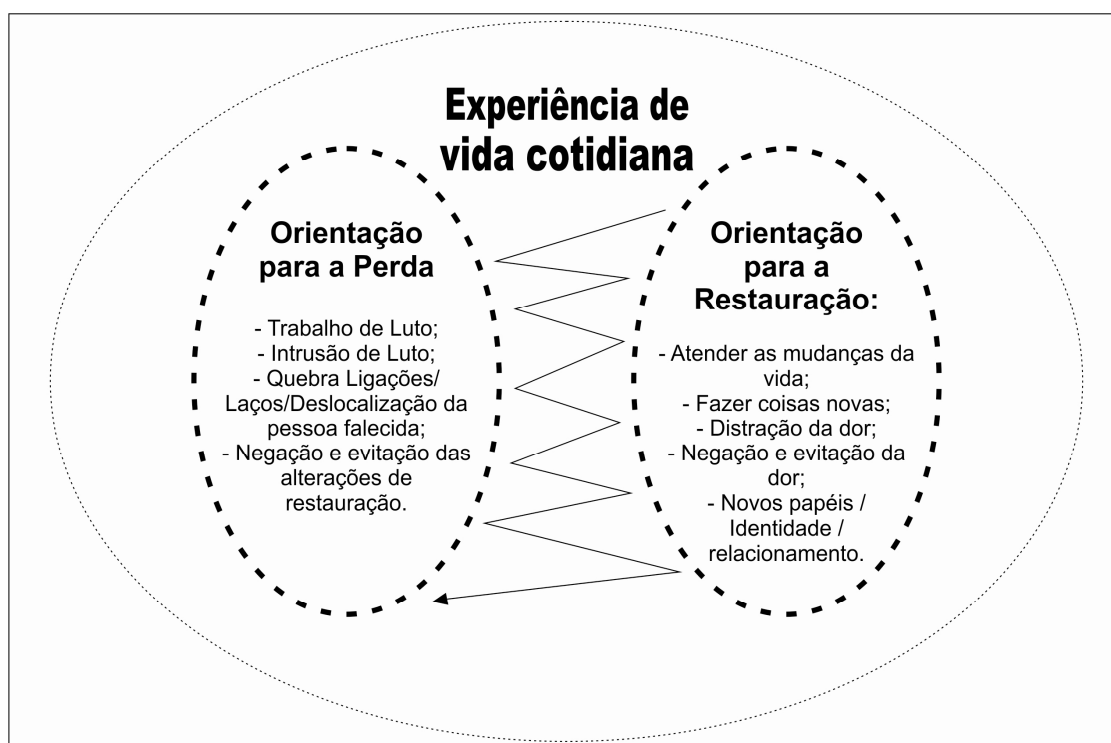


Figura 1

Representação Gráfica do Modelo do Processo Dual

Fonte: Stroebe e Schut (2001)

Reforçando a importância do processo de oscilação, Parkes (2006/2009) defende que, como resultado do mesmo, o enlutado percebe que muito do passado continua a ser importante para a vivência do presente e o planejamento do futuro. Em contrapartida, surgirão

dificuldades caso o enfrentamento orientado à perda ou o enfrentamento orientado à restauração venham a ser utilizados de maneira exacerbada. Afinal, o indivíduo que não abre mão da busca da pessoa perdida tende a sofrer os efeitos de um luto crônico, ao passo que aquele que evita o pesar e se engaja excessivamente na reorganização da vida se coloca em situação de risco para o desenvolvimento de um luto inibido.

Não obstante, deve-se reconhecer que, conforme Delalibera (2010), estratégias típicas do enfrentamento orientado à perda tendem a ser predominantes nos primeiros meses subsequentes à morte, sendo que, após esse período, irão gradativamente – a partir do percurso de uma trajetória singular – ceder espaço a estratégias típicas do enfrentamento orientado à restauração. O enfrentamento orientado à perda, contudo, não deixa de ter relevância com o passar do tempo, uma vez que contribuirá para a manutenção simbólica da relação com o ente querido. Justamente por reconhecer toda essa complexidade inerente ao enlutamento, Mazorra (2009) sustenta que o Modelo do Processo Dual traz uma nova luz para sua compreensão.

O Modelo do Processo Dual também salienta que a forma como se desenvolverá a oscilação de cada indivíduo será peculiar porque sofrerá, inevitavelmente, influências do meio em que o mesmo se encontra inserido. Cada enlutado, portanto, deve ser entendido como um ser em relação social, imerso num contexto histórico-cultural. Dessa forma, as questões intrapessoais do luto podem ser devidamente contempladas, as quais, como já mencionado, vêm sendo cada vez mais valorizadas por pesquisas recentes dedicadas ao assunto. A propósito, o entendimento pormenorizado dessas questões se apresenta como um desafio atual para o aperfeiçoamento do Modelo do Processo Dual, até porque, como destaca Carr (2010), ainda não se sabe ao certo como a oscilação pode atingir um nível ótimo de funcionamento.

A despeito disso, o Modelo do Processo Dual estabelece com segurança que, no contexto das experiências cotidianas, a construção de significados positivos sobre o luto pode

resultar tanto do enfrentamento orientado à perda quanto do enfrentamento orientado à restauração. Afinal, a revisão construtiva de metas por parte do enlutado pode ocorrer a partir do recurso a certas estratégias de enfrentamento, quer estejam elas a serviço da vivência da perda ou da organização da vida.

Diante do exposto, conclui-se, portanto, que o Modelo do Processo Dual pode ser considerado inovador e promissor porque, conforme Parkes (2006/2009), toma como ponto de partida determinados elementos de outras vertentes teóricas e os redimensiona de modo a subsidiar a compreensão do luto como um fenômeno mais amplo. A opção por adotá-lo no presente estudo se justificaria, em primeiro lugar, a partir dessas constatações. Em segundo lugar, há que se considerar que tal opção contribui para o preenchimento de uma lacuna na literatura nacional, posto que, como já mencionamos, o Modelo do Processo Dual, na atualidade, vem sendo difundido sobretudo no âmbito acadêmico internacional.

Em terceiro lugar, por fim, deve-se salientar que a opção pelo Modelo do Processo Dual adquire maior sustentação levando-se em conta que poderá fornecer elementos iniciais para que se possa esclarecer se e como a vivência da perda ou a reorganização da vida, por parte de familiares de portadores de doenças crônico-degenerativas, pode se iniciar antes do óbito dos mesmos. Ou seja: o presente estudo possivelmente auxiliará na determinação dos alcances e limites do Modelo do Processo Dual para o refinamento do conhecimento atualmente disponível acerca do luto antecipatório. Procedendo dessa maneira, o presente estudo contemplará uma questão que, conforme Carr (2010), se afigura como prioritária no âmbito das pesquisas sobre o luto.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

O presente estudo tem como objetivo geral compreender o curso do processo de luto em cuidadores familiares de pacientes que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuro-musculares após internação domiciliar¹⁵.

4.2 Objetivos específicos

Os objetivos específicos do presente estudo são:

- a) compreender o curso da vivência da perda a partir da identificação de estratégias típicas do enfrentamento orientado à perda na população em questão;
- b) compreender o curso da reorganização da vida a partir da identificação de estratégias típicas do enfrentamento orientado à restauração na população em questão;
- c) compreender o curso da oscilação entre a vivência da perda e a organização da vida na população em questão e
- d) identificar eventuais manifestações tanto do enfrentamento orientado à perda quanto do enfrentamento orientado à restauração anteriores ao óbito na população em questão.

¹⁵ O termo “internação” será utilizado para fazer referência à permanência do paciente no domicílio, em que pese o fato do mesmo ter sido assistido pelo PAD-HCU, e não pelo PID-HCU. Ocorre que enfatizaremos a situação do paciente estar em cuidados peculiares no *setting* de uma residência, e não de um hospital.

5. MÉTODO

5.1 Desenho metodológico

Tendo em vista o objetivo proposto, optou-se, no presente estudo, pela utilização de uma abordagem qualitativa. Mazorra (2009) esclarece que, sob a ótica da abordagem qualitativa, o pesquisador deve ser compreendido como parte do produto da pesquisa e suas observações e emoções ao longo do processo são fonte rica de dados de pesquisa. Conforme Günther (2006), a primazia da compreensão como princípio do conhecimento é a posição epistemológica central das abordagens qualitativas. Assim sendo, os significados, crenças e valores que se expressam pela linguagem comum, na medida em que revelam nuances de experiências de indivíduos que vivenciaram uma determinada situação, representam o objeto fundamental das pesquisas dessa natureza (Minayo & Sanches, 1993). Justamente por essa razão, a confirmação ou refutação de hipóteses, de acordo com Bogdan e Biklen (1991/1994), é preterida em prol da interpretação de fenômenos nos termos das significações que as pessoas atribuem a eles.

5.2 Participantes

Participaram do presente estudo seis cuidadores familiares de pacientes vinculados PAD-HCUFU que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuro-musculares após internação domiciliar prolongada, ou seja, de duração igual ou superior a 5 meses¹⁶. A Tabela 1 apresenta uma caracterização, em termos da idade, do sexo, da escolaridade, da ocupação atual e do grau de parentesco em relação ao paciente de cada um deles¹⁷.

¹⁶ Os nomes verdadeiros das participantes, assim como das demais pessoas citadas pelas mesmas nos relatos apresentados no presente estudo, foram substituídos por nomes fictícios para lhes assegurar o anonimato.

¹⁷ Informações complementares sobre as participantes do presente estudo se encontram no Apêndice 3.

Tabela 1

Caracterização das Participantes

Participantes	Idade	Sexo	Escolaridade	Ocupação atual	Grau de parentesco	Tempo de cuidado
Andréa	44 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	Vendedora	Filha	9 anos
Zoraide	50 anos	Feminino	Ensino superior incompleto	Professora	Sobrinha	2 anos
Dilma	56 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Filha	5 anos
Guilhermina	80 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	Dona de casa	Esposa	5 anos
Elena	51 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	Serviços gerais ¹⁸	Nora	9 anos
Araci	58 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	Comerciante	Filha	10 anos

¹⁸ O termo “serviços gerais”, empregado pela participante em questão, compreende, no caso, o trabalho como copeira e faxineira de um estabelecimento comercial e a lavagem de roupas para clientes.

5.3 Critérios de inclusão de participantes

Os participantes foram selecionados por atenderem aos seguintes critérios de inclusão:

a) ter idade acima de 18 anos; b) residir na área urbana de Uberlândia; c) não apresentar antecedentes psiquiátricos, suspeita de déficit intelectual, quadros demenciais ou distúrbios da comunicação capazes de comprometer a interação com a pesquisadora; d) formalizar a anuência com as condições do presente estudo mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1) e e) ter exercido o papel de cuidador familiar de um paciente que evoluiu a óbito há no mínimo três e no máximo quatro meses quando da coleta de dados.

Vale destacar que esse recorte temporal foi privilegiado considerando-se que, no período compreendido entre três e quatro meses, os participantes certamente tiveram oportunidades de entrar em contato com determinados aspectos concretos da perda, na medida em que deixaram de desempenhar as funções que lhes cabiam junto aos pacientes que se encontravam sob seus cuidados. Por outro lado, os participantes possivelmente não dispuseram do tempo necessário para a conclusão do dispendioso processo de revisão e modificação de concepções a respeito de suas próprias identidades que se apoiavam na existência do paciente que evoluiu a óbito.

Sendo assim, a coleta de dados foi programada para o momento em que, em tese, os participantes estariam vivenciando o desvanecimento de manifestações mais intensas de torpor, protesto e desespero que, como apontam diversos autores (Bolwby, 1973/2004; Hansson & Stroebe, 2007; Parkes, 2006/2009), são típicas do primeiro trimestre que se sucede à morte de uma pessoa adulta querida. Logo, apresentariam condições para estarem experimentando a essência do processo de luto, entendida por Parkes (1996/1998) como o processo de aprendizagem por meio do qual cada mudança resultante da perda é

progressivamente compreendida e um novo conjunto de concepções sobre o mundo se estabelece.

5.4 Critérios de definição do número de participantes

O critério de saturação foi adotado para a definição dos participantes do presente estudo. De acordo com Fontanella, Ricas e Turato (2008), deve-se, quando da utilização desse critério, suspender a inclusão de novos participantes a partir da identificação de certa redundância dos dados. Trata-se de um expediente recorrente em pesquisas qualitativas, o qual, a exemplo do que ocorreu no presente estudo, tipicamente conduz a um número de participantes reduzido em comparação com aquele que se observa em pesquisas quantitativas. Contudo, é preciso salientar que, como bem observa Minayo (2000), nas pesquisas qualitativas não há preocupação com a representatividade numérica, mas sim com o aprofundamento da compreensão do objeto de estudo.

5.5 Instrumento

O instrumento adotado para a coleta de dados foi um roteiro semi-estruturado de entrevista elaborado especialmente para o presente estudo (Apêndice 2). De acordo com Turato (2003), o emprego de um roteiro semi-estruturado de entrevista em uma pesquisa qualitativa tem como principal vantagem viabilizar a coleta de dados no contexto da relação entre pesquisador e pesquisado ou, em outros termos, entrevistador e entrevistado. Além disso, justifica-se por ser capaz de dirigir a coleta de dados segundo questões relacionadas ao objetivo da pesquisa, tornando os relatos mais homogêneos no que diz respeito aos temas abordados.

5.6 Coleta de dados

Os participantes do presente estudo foram localizados a partir de consultas aos arquivos do PAD-HCUFU, as quais foram empreendidas com a devida autorização institucional (Anexo 1). Durante o período destinado à coleta de dados, a pesquisadora inicialmente realizou contatos telefônicos com os indivíduos registrados como cuidadores familiares nos prontuários dos pacientes cujo óbito havia ocorrido em um período de no mínimo três e no máximo quatro meses, ou seja, que atendiam ao critério de inclusão e). Por meio do contato telefônico, checkou-se a disponibilidade dos cuidadores para participar do presente estudo. Além disso, verificou-se se os mesmos preenchiam os critérios de inclusão a), b) e c), o que ocorreu em todos os casos.

A coleta de dados foi agendada em horários de comum acordo e realizada na residência dos participantes. Todos eles formalizaram a anuência com as condições do presente estudo mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1), preenchendo, desse modo, o critério de inclusão d). Vale destacar que, antes do início da entrevista, a pesquisadora forneceu novamente aos participantes os esclarecimentos necessários sobre o presente estudo, aprofundando as informações apresentadas quando da ocasião do contato telefônico. Ademais, os mesmos foram alertados que, a despeito de terem concordado previamente em se submeter à coleta de dados, poderiam mudar de idéia a qualquer momento. Contudo, nenhum participante o fez. As entrevistas foram então realizadas, tendo sido gravadas em áudio com a devida autorização dos participantes e desgravadas depois de transcritas. Ressalte-se, por fim, que as entrevistas tiveram duração média de 50 minutos e ocorreram ao longo de um único encontro com cada participante.

5.7 Análise de dados

O material obtido a partir da transcrição das gravações das entrevistas foi submetido à análise temática de conteúdo proposta por Bardin (1977/1979), a qual se destaca como uma das principais técnicas de tratamento de dados no campo da pesquisa qualitativa. A análise temática de conteúdo tem como propósito básico a identificação de significados latentes manifestos em uma comunicação e, conforme Minayo, consiste basicamente “em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado” (2000, p. 209).

Tal técnica compreende três etapas: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados e interpretação referencial. A pré-análise consiste em um contato exaustivo com o material e é seguida de sua organização visando a atender a normas de validade em termos de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. A segunda fase envolve a classificação e a codificação do material e tem como propósito a definição de núcleos de compreensão. Por fim, na terceira fase busca-se discutir os resultados oriundos das duas fases anteriores à luz do conhecimento produzido na área (Minayo, 2000).

5.8 Aspectos éticos

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia aprovou a realização do presente estudo (Anexo 2). Desse modo, a pesquisadora se comprometeu a manter em sigilo absoluto a identidade dos participantes, de modo a minimizar os riscos de identificação dos mesmos. Além disso, assegurou aos participantes o direito de, mesmo após o início da entrevista, desistir de participar da coleta de dados sem qualquer prejuízo. Contudo, nenhum deles o fez. A pesquisadora ainda informou os participantes que os mesmos contariam, caso os procedimentos relativos à coleta dos dados lhes acarretasse qualquer espécie de desconforto emocional, com um atendimento psicológico focal a ser prestado pela

própria pesquisadora, em um horário de comum acordo, com a finalidade específica de promover a ventilação dos sentimentos suscitados.

Nenhum participante solicitou tal atendimento, assim como a pesquisadora não identificou a necessidade de indicá-lo, o que poderia ter sido feito se fosse considerado necessário por questões éticas. Vale destacar que Parkes (1996/1998) relata que, durante o planejamento de suas pioneiras pesquisas com enlutados, chegou a cogitar que fazer aos mesmos perguntas sobre a morte de seus entes poderia lhes causar um sofrimento psíquico intenso, o que, se confirmado, representaria um obstáculo incontornável do ponto de vista ético. Porém, o referido autor verificou que, na realidade, a maioria dos participantes de suas pesquisas, a despeito de apresentar episódios de choro em alguns momentos da coleta de dados, se sentia gratificada pela oportunidade de falar abertamente sobre suas vivências.

Fenômeno análogo foi observado nos participantes do presente estudo, o que pode ser atribuído à atitude empática e à postura compreensiva preconizada pela pesquisadora. Afinal, Parkes (2006/2009) alerta que um enlutado somente poderá se beneficiar da participação em uma pesquisa que trata das experiências desencadeadas pela perda de seu ente se a mesma for realizada com sensibilidade e respeito. Além disso, é imprescindível que o pesquisador não seja invasivo nos primeiros minutos da coleta de dados para evitar que os participantes experimentem uma mobilização emocional potencialmente desestruturante. O roteiro semi-estruturado de entrevista adotado no presente estudo foi elaborado com essa preocupação, revelando-se, na prática, adequado do ponto de vista ético.

6. RESULTADOS: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO

“A morte tem o poder de colocar todas as coisas nos seus devidos lugares”
(Alves, 1991, p.14).

Como já mencionado, o conjunto de dados oriundos das entrevistas foi submetido aos procedimentos preconizados pela análise temática de conteúdo proposta por Bardin (1970). Desse modo, tornou-se possível a identificação de núcleos de compreensão codificados, face aos objetivos do presente estudo, em duas categorias principais, para as quais os seguintes nomes foram escolhidos: “As mulheres que fiam: as conexões que constroem o cuidador” e “Átropos e a tecelã: o anunciado, o interdito e a arte dos fios”. Tais categorias se desdobram em uma série de subcategorias, como se vê na Tabela 2. Com o intuito de fundamentar a escolha desses nomes, faremos uma breve incursão pela mitologia grega, contemplando, mais especificamente, as três Moiras: Cloto, Láquesis e Átropos. Tais personagens tinham como função determinar os destinos dos homens e dos deuses e o faziam produzindo, tecendo e cortando o fio da vida.

Conforme Querino (2010), existem duas versões sobre o nascimento das Moiras, o que origina dois sentidos de destino que se mantêm até os dias atuais nos povos ocidentais. Uma das versões determina que as Moiras eram cegas, nasceram da união da noite e de Kháos e se caracterizavam pela falta de compaixão e inflexibilidade. Já de acordo com a outra versão, as Moiras eram filhas de Thémis e Zeus, o que lhes conferia benevolência e um senso de justiça que permitia uma relativização da noção de fatalidade. Desse modo, o destino de cada um estaria marcado, mas poderia ser construído por aquele que o receberia.

As histórias mitológicas advêm de várias fontes, o que confere a elas desenhos específicos e distintos. Brandão (1986), apoiado na obra de Homero, poeta épico, aponta que as Moiras poderiam ser compreendida em duas dimensões: individual e coletiva. Ao nascer, cada indivíduo recebia uma quantia de alegrias e infortúnios previstos para serem gozados

durante sua existência. A palavra “moira”, segundo McLean (1989) significa “parte” ou “na dimensão individual”, portanto, as Moiras, podem ser compreendidas como a “personificação do destino individual” (Brandão, 1986).

Tabela 2

Categorias e Subcategorias Resultantes da Análise de Conteúdo

Categorias	Subcategorias
As mulheres que fiam: as conexões que constroem o cuidador	Tentativa de controle
	Escolha do cuidador
	Relação família/paciente e rede de cuidado
	Sequelas do cuidado
	Centralização do cuidado
	Fé como estratégia de apoio
	Morte anunciada
Átropos e a tecelã: o anunciado, o interdito e a arte dos fios	O local da morte: hospital <i>versus</i> domicílio
	Sequelas do luto
	A sensação de presença
	A casa: comportamentos relacionados ao espaço domiciliar
	A reconstrução da rotina: desconstrução do papel/profissão de cuidador
	Os projetos para o futuro

Coletivamente, a Moira, personagem mitológica, passou a ser divina imprimindo a lei que agia paritariamente entre humanos e deuses, ou seja, o que era definido por elas deveria ocorrer. Impessoais e inflexíveis, as Moiras conferiam ordem ao universo. Conhecidas como

as Fiandeiras do Destino, segundo Brandão (1986) e McLean (1989), foram desmembradas em três irmãs com funções e características particulares.

Em conjunto, as três irmãs desempenhavam papéis complementares. Cloto tinha a função de fiar o fio da vida. Segundo Brandão (1986), Cloto “segura o fuso e vai puxando o fio da vida” (p.231). Logo, era ela quem atuava nos nascimentos. Láquesis manuseava a roca, definindo a sorte do sujeito. Sua função é “enrolar o fio da vida e sortear o nome de quem deve morrer” (Brandão, 1986, p.231). Átropos, por fim, é quem cortava o fio da vida. Esta irmã, tida como inflexível, era aquela que não voltava atrás em suas ações.

Outras fontes trazem variações para o mito como, por exemplo, as estudadas por McLean (1989). De acordo com o autor, há diferenciações entre o papel desempenhado pelas irmãs Cloto e Láquesis. Cloto era quem fiava o fio da vida e manuseava a roca, Láquesis pegava o fio tecido que saía da roda de fiar e media o tamanho do fio da vida para que Átropos realizasse sua função. Átropos era aquela que tinha a tesoura com a qual o fio da vida seria cortado.

Concluída essa breve incursão pela mitologia grega, devemos esclarecer que o nome da primeira categoria foi escolhido tendo em vista que o papel desempenhado por um cuidador de um paciente portador de doença crônico-degenerativa pode ser metaforicamente comparado ao trabalho manual de fiação. Segundo Geisel e Lody (1983), é necessário um longo processo para transformar as fibras em fios. O retorcimento das fibras dá ao fio a resistência e continuidade necessárias para que ele possa ser usado no processo de tecelagem de qualquer artefato. Os autores também relatam que o processo de fiação pode ser realizado pela tecedeira de maneira solitária, ou contar com a ajuda da família, inclusive das crianças em algumas etapas. O fio poderá, então, ser enovelado para se transformar, a partir de uma série de conexões, em algum artefato. A construção do cuidado também demanda o manejo de

uma matéria-prima bruta – sobretudo a disponibilidade interna – e um conjunto de operações complexas que irão transformá-la.

O nome da segunda categoria foi escolhido tendo em vista a função de Átropo. Segundo McLean (1989) Átropo é tida como aquela que não há como se evitar e, assim, acaba por afastar os entes queridos. Vale reforçar que era responsabilidade dessa Moira cortar o fio da vida. Entendemos que um cuidador de um paciente portador de doença crônico-degenerativa demanda, em algum momento, um certo afastamento em relação ao mesmo. Cortar o fio da vida do paciente, em termos concretos, obviamente não cabe ao cuidador. Porém, em termos simbólicos, fazê-lo pode ser entendido como algo necessário para que uma morte anunciada não se converta em uma morte interdita. É justamente nesse contexto que algum afastamento se fará necessário.

6.1 As mulheres que fiam: as conexões que constroem o cuidador

Iniciamos a análise da primeira categoria geral chamando a atenção para as palavras escolhidas para intitulá-la. Não foi ao acaso que as palavras “mulheres”, “fiar” e “conexões”, foram utilizadas. A palavra “mulheres” decorre da prevalência de mulheres exercendo o cuidar, ou melhor, desempenhando o papel de cuidadora. O verbo “fiar”, colocado aqui no presente do indicativo, remete à antiga arte de criar fios a partir de matérias-primas ainda caóticas. A palavra “conexão”, por fim, foi utilizada porque essas matérias devem ser conectadas, assim como o cuidado envolve a articulação de um conjunto de ações.

Antes de mais nada, é preciso comentar o fato de todos os participantes do presente estudo serem mulheres. Kawasaki e Diogo (2001) pesquisaram cuidadores formais que, por meio de anúncios em jornais, se ofereciam para prestar serviços domiciliários a idosos e também verificaram a prevalência de mulheres. Nesse cenário, uma série de perguntas emergem. Por exemplo, parece razoável questionar se o papel de cuidador se confunde com o

papel maternal designado pelo imaginário judaico-cristão à mulher. Lima (2010) defende que sim, e recorre a trechos da Bíblia observando que os ditos de Deus-Pai balizavam o comportamento das mulheres, que deveriam ser de obediência aos homens. Por essa razão, sobre elas, portanto, pesariam os excessos causados pela falta de divisão de responsabilidades no ato de cuidar.

De acordo com Couto (2004), as questões de gênero e os determinantes sociais que levam as mulheres a desempenhar a função de cuidador remontam à herança deixada pelos primeiros povos e sua divisão social do trabalho. Tendo o homem as responsabilidades públicas e externas, cabia à mulher as responsabilidades do mundo privado, como a manutenção da casa e a criação dos filhos. Hoje as mulheres ocupam de forma igualitária, como assalariadas, o mercado de trabalho. Apesar disso, ainda de acordo com a referida autora, as mulheres concentram-se em trabalhos no setor referente ao campo social¹⁹. Houve um avanço com relação às possibilidades de ocupação de novos espaços e de mudanças na divisão social do trabalho, porém, mesmo ocupando os espaços públicos, as mulheres continuam sendo as responsáveis pelas atividades domésticas e pelo cuidado da família, gerando as chamadas “duplas jornadas de trabalho”.

Feitas essas observações preliminares, devemos esclarecer que a categoria “As mulheres que fiam: as conexões que constroem o cuidador” se constitui das articulações entre sete subcategorias, as quais, a princípio, poderiam ser tratadas, se consideradas isoladamente, como elementos dissociados. Estas subcategorias contemplam, em essência, a construção do papel de cuidador. Tal fenômeno pode ser disparado por vários motivos, como por exemplo o impacto gerado pelo diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa no sistema familiar, o qual pode promover mudanças na identidade de cada um de seus membros. Um certo familiar, segundo Silva (2007), pode definir ocupar o papel de cuidador por decisão própria ou a partir

¹⁹ Kawasaki e Diogo (2001) apontam a prevalência de estudantes do sexo feminino em cursos da área da saúde como enfermagem.

de um debate em família. Couto (2004) relata que a adaptação a nova tarefa envolve ajustamentos em todos os aspectos que englobam a saúde do sujeito, sobretudo nas esferas psicológica, cognitiva e comportamental.

Isso ocorre porque a rotina do cuidador é transformada radicalmente e ele é obrigado a incluir tarefas totalmente novas e desgastantes em seu cotidiano, para as quais geralmente o mesmo não possui habilidades específicas. Esse fato se tornou claro a partir das exaustivas leituras do material coletado, posto que, como será detalhado a seguir, foram encontrados relatos referentes a tentativas de controle frente ao impacto da doença, o processo de escolha do cuidador, o desenvolvimento de relações com a família e desta com o paciente, a dinâmica da rede de cuidado, as sequelas da rotina de cuidado, a centralização do papel de cuidador, a fé como estratégia de apoio e o manejo da morte anunciada.

6.1.1 Tentativas de controle

O território da doença crônica é semelhante a um barco a deriva quando se trata de pessoas queridas. Mesmo estando com o leme em punho, não há controle real da situação, somente a sensação de controle. Nas entrevistas foi encontrada uma quantidade relevante de relatos referentes a esse comportamento. Contudo, a forma de vivenciar essa busca de controle foi diversificada. Elena procurava “controlar” as crises respiratórias de sua sogra recostando a cama da mesma à parede que dava para seu quarto e, dessa forma, conseguia ouvir melhor (relato 1). Já Dilma referiu que se sentiu tranquila com a explicação médica sobre a evolução da doença de sua mãe (relato 2).

Kovács (1992) aponta que, em geral, a estrutura psíquica do ser humano reage com o sentimento de medo ao fenômeno da morte. A autora ainda acrescenta que esse medo está relacionado à perda de controle, ao medo de ficar só, de ser julgado por atitudes anteriores e de não concretizar sonhos.

A relação com a morte anunciada, assim, gerava uma necessidade de controle, fenômeno que, segundo o Modelo do Processo Dual, pode revelar uma orientação para a perda (Stroebe & Schut, 1999). Contudo, a forma de vivenciar essa busca de controle foi diversificada. Elena procurava “controlar” as crises respiratórias de sua sogra recostando a cama da mesma à parede que dava para seu quarto e, dessa forma, conseguia ouvir melhor (relato 1). Já Dilma referiu que se sentiu tranquila com a explicação médica sobre a evolução da doença de sua mãe (relato 2).

Relato 1

Elena: [...] nós tinha muito medo porque ela tava dando uns negócios, [...] que ela embranquecia e fazia vômito e nós não sabia o quê que era. [...] tinha dia que era quase a noite inteira, nós acordava com os ronco dela. Eu mesmo, porque a cama dela era na parede, assim, do meu quarto ali, eu mesmo cansei de chamar meu marido e falar: “Sua mãe tá passando mal, escuta!”. Aí ele já levantava doidinho e as duas irmãs dele dormindo aqui na copa e já levantava tudo doida também, meus meninos....porque era aqueles roncão! Aí vinha aquele sangue, aquela secreção pela boca.

Relato 2

Dilma: Eu levava ela no Doutor Lucas, ele falava que ia acontecer muitas coisas, como foi acontecendo, que ela ia perder a sensibilidade de falar, de andar e talvez nem me conhecesse, e ela não conhecia, então foi muito triste, eu acompanhei...

[...]

Ludymilla: E o fato dele ter contato para você com clareza foi melhor ou piorou? Como é que você sentiu?

Dilma: Não, eu achei que foi melhor porque eu já fui me preparando...[...] Eu já sabia mais ou menos, quando ela sentia assim, diferença, eu já sabia. Ele me deu até um livro para mim ler.

Guilhermina sentiu-se mais tranquila por ter tido a possibilidade de conversar com o marido sobre sua morte e constatar sua aceitação (relato 3), o que pode ser entendido, nos termos do Modelo do Processo Dual, como um exemplo de orientação para a perda (Stroebe & Schut, 1999). Porém, Zoraide vacilou entre a orientação para a perda e seus significados positivos e negativos (relato 4). Em certa parte da entrevista, ela relata que a tia não estava mal a ponto de haver a necessidade da equipe preparar a família para o óbito, de modo que

negava a situação clínica real da paciente. Em seguida, relata que sabia que poderia ocorrer a morte e pedia a Deus para não permitir que sua tia morresse em sua presença. Interessante perceber que o fato do médico explicar claramente a evolução da doença fez com que a família pudesse se sentir mais sustentada na rotina do cuidado. Para Zoraide, o médico relatou que, se houvesse o deslocamento das pedras na vesícula para o pâncreas, a paciente poderia ir a óbito e orientou a cuidadora acerca de quais sintomas ela deveria estar atenta. Já Araci relatou que não tinha esperança de cura e que não via futuro para a mãe devido à idade, o que sugere orientação para a perda por meio da construção real da situação. No entanto, Araci, no começo da doença, tratou a paciente com remédios caseiros, negando a gravidade da situação (relato 5).

Relato 3

Guilhermina: Ele nunca foi de gemer, de reclamar não. Uma vez eu perguntei para ele o que ele pensava de viver naquela situação. Aí ele falou: “Deus quis assim, a gente tem que respeitar, né?”. Ele sofreu muito com paciência, então aquilo já deu mais conforto para gente, mas não foi fácil não, nem para mim nem para os filhos vê, para família toda falava: “Meu Deus, que sofrimento!”. [...] Eu conversa muito com ele sobre a passagem nossa aqui, né? Ele aceitava. Ele não respondia, mas concordava.

Relato 4

Zoraide: [...] então eu sabia que melhorar ela não ia.

[...]

Ludymilla: E alguém já havia preparado você para a possibilidade dela morrer em casa?

Zoraide: Olha, preparar não porque ela nunca teve assim...ela tomava só um medicamento porque os batimentos estavam assim...eu já tava...eu tinha medo, eu pedia para Deus, eu falava para ele: “Senhor, não deixa eu levantar de manhã e encontrar ela morta ou não deixa ela morrer comigo, sem tá uma pessoa junto comigo, eu sozinha.” Então eu já tava assim...eu sabia que isso podia acontecer, porque como ela tava com o problema da vesícula, o médico já não tinha, não queria operar. Ele falou que não ia operar, ela tava com cinco pedras na vesícula e ele falava para mim: “Olha, se ela começar a amarelar o redor do olho, se ela roxiar a barriga, a senhora corre para cá, porque ela dá um...pode cair a pedra no pâncreas e dar uma pancreatite e ela vim a óbito”. Então eu achei, eu pensava, que ela ia morrer por causa disso. Então eu sempre olhava ela...

[...]Então, até quando o Dr. vinha aqui eu cismava que ela tava amarelada, eu tinha muito medo.

Relato 5

Ludymilla: Como que tava a sua vida antes da comunicação do diagnóstico?

Araci: A minha vida sempre foi em função dela, então foi assim um processo, eu num fiquei anormal, para mim era normal porque eu via como que ela tava cada dia regredindo, piorando, piorando...a cabecinha ruim...não sei te explicar.

[...]

Araci: [...] Então desde cedo ela tinha essa depressão e com a idade foi piorando, piorando e aí ela começou a repetir as coisas, foi aí que a gente foi dando uns remedinhos de casa mesmo para ela.

De acordo com a teoria cognitiva do estresse, um das inspirações do Modelo do Processo Dual, é o conceito de “enfrentamento”. Este conceito está relacionado ao conjunto de recursos utilizados pelo sujeito para diminuir o impacto gerado por um estressor a fim de aumentar a sensação de controle. Quando o sujeito recebe uma carga inesperada, reage com todo seu arsenal de enfrentamento. Segundo Lazarus e Folkman (1984), o enfrentamento focado na emoção tem o intuito de regular, no campo das emoções, o impacto gerado pelo estressor, ao passo que o enfrentamento focado no problema tem como objetivo intervir sobre o estressor a fim de resolver o que está desregulando a homeostase do indivíduo. Os exemplos de Elena, Zoraide, Dilma e Araci nos remetem a situações em que o cuidador, sentindo-se impactado com a doença crônica, ou melhor dizendo, com a possibilidade de óbito de seu ente querido, reage à falta de controle.

Os casos anteriormente citados, como já mencionado, são exemplos de orientação para a perda. Com relação ao tipo de enfrentamento utilizado, pode-se propor que as atitudes de Elena, Guilhermina e Araci sugerem enfrentamento focado na emoção, ao passo que as atitudes de Dilma e Zoraide sugerem enfrentamento focado no problema. Deve-se esclarecer que Elena e Araci não tinham recursos para sanar o problema das crises respiratórias e da depressão das pacientes que cuidavam, mas conseguiram controlar o efeito do estresse sobre si mesmas manejando a situação de modo que, quando as crises se iniciavam, Elena conseguia socorrer a sogra e Araci oferecia remédios caseiros a sua mãe. Guilhermina não poderia

intervir na evolução clínica do marido, sendo assim, ao conversar com ele sobre a interface vida/morte, redimensionou suas emoções tranquilizando momentaneamente a dor que sentia com a possibilidade da perda.

Dilma e Zoraide aparentemente recorreram ao enfrentamento focado no problema. Dilma preocupava-se muito com a saúde da mãe, mas, com o auxílio médico, pode compreender como se daria sua evolução. Com isso, parte de seu problema foi solucionado, o que trouxe a sensação de controle da situação sob esse aspecto. O grande estressor de Zoraide era com relação ao óbito da tia. Segundo o médico, ela deveria vigiar as reações da paciente a fim de evitar o óbito por pancreatite, de modo que a cuidadora enfrentou o estressor diretamente, investindo atenção nos possíveis sintomas advindos da possível pancreatite.

As cinco cuidadoras referidas apresentavam, portanto, características da orientação para a perda. Vale destacar que o Modelo do Processo Dual compreende o enlutamento essencialmente a partir de uma perda por morte. No entanto, uma perda, segundo Parkes (1998), não remete apenas à situação de morte. O momento anterior a uma perda por morte desencadeia uma série de outras perdas, as quais, como exemplificam os relatos precedentes, também podem gerar o movimento de oscilação descrito pelo Modelo do Processo Dual. Um exemplo desse tipo de perdas é o que Kovács (2008) chama de “morte social”, fenômeno em função do qual o paciente, ainda vivo, passa a ser encarado como alguém que já partiu.

A impotência perante a situação de saúde do ente querido revela a gravidade da situação vivenciada, sobretudo quando pouco se sabe sobre a doença e sua evolução. Quando Elena monitorava as crises da sogra, que estava no quarto ao lado com a cama recostada na parede de seu quarto, procurava enfrentar o estressor de modo a resolvê-lo. Já que não existe como lutar contra a morte, pelo menos é possível ficar à sua espreita, vigiando e tentando dar ao ente querido a segurança de que tudo será feito para afastar a sua sombra. O sentimento de impotência pode surgir devido à falta de conhecimento e de contato com a realidade da

doença crônica. A sabedoria popular tem um arsenal de recursos para lidar com adoecimentos agudos como, por exemplo, cólicas renais, verminoses, constipações, infecções, porém está ocorrendo uma mudança no panorama epidemiológico no que tange a mortalidade e morbimortalidade, com o aumento da prevalência de doenças crônico-degenerativas. Estas são estranhas ao senso comum, o que pode causar um impacto maior ao ser vivenciado na rotina. E a falta de informação talvez seja o que traga mais angústia no processo saúde/doença (Franco, 2008).

Dilma traz outro dado relevante: a importância da informação como auxiliar no processo de enfrentamento de uma doença crônica-degenerativa. Vários programas de saúde utilizam sessões de educação, individuais ou grupais, para auxiliar pacientes e familiares no manejo de sintomas e comportamentos de doenças crônicas, além de propiciar a discussão de pontos relevantes à vida (Godoy & Godoy 2002). Este tipo de intervenção contribui para a diminuição da ansiedade e da depressão dos envolvidos, de modo que tem gerado impactos positivos sobre o tratamento e a qualidade de vida dos mesmos (Leite, Zanim, Granzotto, Heupa & Lamounier, 2008).

Guilhermina destaca uma questão importante para a relação com a morte que se anuncia ao sugerir que a boa comunicação entre paciente e familiar pode auxiliar nesse processo. Assim, o diálogo franco seria um interessante recurso em termos da orientação para a perda por possibilitar a construção de sentidos positivos. Ocorre que, como mencionado, Guilhermina relatou que conversava abertamente com o marido sobre o fim da vida dele, comportamento esse que aparentemente lhe foi bastante favorável.

Já Zoraide demonstrou incongruências em seus relatos, ora dizendo que a tia não estava com um quadro clínico tão debilitado, ora dizendo que a vigiava incessantemente com medo de um óbito inesperado. Araci também o fez, ora reportando a plena certeza da gravidade do quadro clínico da mãe, ora tentando curar a paciente com remédios caseiros. A

incongruência encontrada nesses comportamentos revela que, durante o luto antecipatório, o cuidador vivencia sentimentos opostos, como a certeza de que o paciente irá morrer e a esperança que o mesmo se recupere. A vivência da situação de cuidado prolongado pode, assim, gerar distorções nos padrões de pensamento.

A relação com a morte anunciada pode ensejar tentativas de controle que servem como uma forma de ajustamento emocional e cognitivo, mas geram alterações interpretativas. Essas alterações podem estar relacionadas a dificuldades em lidar com o luto antecipatório. Afinal, Franco (2002) defende que os indivíduos enlutados são incentivados pela sociedade contemporânea a interromper ou a evitar o contato com a perda. Existe, segundo a autora, uma orientação subliminar na contemporaneidade segundo a qual é necessário ser “forte” diante dos estressores. Deixar-se influenciar por essa orientação, porém, tende a ser prejudicial, pois, para Fonseca e Fonseca (2002), o engajamento no processo de luto antecipatório auxilia no ajustamento psíquico e cognitivo diante da ameaça de morte e também no processo de luto pós-morte.

6.1.2 Escolha do cuidador

As histórias relatadas pelas participantes mostram como foi feita a escolha do cuidador. Vale destacar que todas expressaram afeto positivo com relação ao(à) paciente do(a) qual cuidaram, mesmo tendo tido problemas com o(a) mesmo(a) em outras fases da vida. Todas interpretaram positivamente o fato de cuidar, sendo que essa escolha foi atribuída por todas elas ao afeto e/ou por considerarem eticamente correto serem elas as cuidadoras. Aqui verificamos que foi unanime o aspecto positivo da questão do vínculo.

Zoraide, para não permitir que a tia fosse encaminhada para uma instituição de longa permanência, assumiu a tutela que anteriormente estava em posse de outra tia que havia adoecido (relato 6). Esta escolha teve como plano de fundo o dever moral de continuar

cuidando da tia, pois essa era dependente e foi cuidada pela avó e pela mãe da entrevistada, conforme relatou.

Relato 6

Zoraide: colocar o nome das participantes ao invés da inicial [...] era assim...eu e mamãe sempre morava junto e minha mãe cuidou dela (da tia Beatriz, paciente) e da mãe até falecer, [...] então eu nasci junto, você entendeu? [...] eu quis mesmo cuidar dela porque eu tinha dó. Porque ela (Tia Nalda, outra tia da cuidadora) não queria mais cuidar dela (paciente) e queria colocar ela num abrigo... [...] E eu não queria porque minha mãe nunca ia deixar...então não entrava na minha cabeça, eu acho que ela podia ter ficado com a irmã. [...] Então... eu falei que não era pra por num asilo que eu ia tomar conta, ela entrou no advogado, aí depois de um ano o juiz me chamou, aí eu fui para audiência. [...] Eu que quis pegar, por livre e espontânea vontade, eu não queria que ela (tia Nalda) colocasse ela (paciente) num asilo.

Zoraide, em vários momentos de sua entrevista, demonstrou sentimentos negativos com relação à família devido ao que ela interpretou como abandono. Para a cuidadora, a família deveria se comportar como um clã, coeso e auto-sustentável, como era anteriormente à morte da avó e da mãe de Zoraide. A raiva demonstrada com relação aos tios que nunca vinham visitar a paciente e a possibilidade de asilamento da mesma podem ter sido sentidos como uma traição ao clã de origem, do qual ela era fiel, conforme relatou em diversos momentos da entrevista.

Couto (2004) faz referência ao funcionamento da hierarquia do cuidado. Nas situações em que a primeira cuidadora – no caso, a mãe – fique impossibilitada de desenvolver a tarefa de cuidar, a filha ou a irmã, comumente a mais velha, assume o cuidado. Sendo feminino e de responsabilidade da família, o cuidado é tido como uma obrigação do que a autora chama de “código de direitos e deveres entre os integrantes da família consanguínea” (Couto, 2004, p.89).

Em todos os casos, as participantes do presente estudo relataram que optaram por ser cuidadoras. Mesmo tendo que serem feitos arranjos, a responsabilidade foi acatada. Andréa relatou que sua mãe, de quem cuidou, morava com o marido, seu pai. Andréa anteriormente

morava com o seu companheiro e filhos, e, segundo relata, era a filha mais presente no cuidado. De acordo com essa participante, seu pai e seus irmãos pediram que ela assumisse o cuidado e devido a uma combinação financeira²⁰ com os irmãos, passou a ser a cuidadora principal, o que resultou em muita satisfação na tarefa desempenhada (relato 7).

Relato 7

Andréa: Eu passei a morar com ela. Antes eu passava aqui, cuidava e ia embora, mas meu pai reclamava todos os dias e passou a me convidar pra morar com eles, porque mulher seria melhor, que ele não tinha jeito para cuidar e ela foi ficando mais dependente. Acamou de vez, há 6 anos atrás. [...] Eu sempre fui visitar e era mais presente. Daí meu pai pediu para eu vir pra cá, os irmãos disseram que pagariam o salário que eu tinha como doméstica para ficar cuidando. Como filha também sentia obrigação e muito amor. [...]

Ludymilla: Depois quando ela passou a ficar sob seus cuidados mudou esse vínculo?

Andréa: Mudou, mudou pra melhor, porque aí fiquei mais perto dela, mais junto, pude dar mais carinho pra ela. Ela se sentiu muito amada por mim, eu tenho certeza.

Temos ainda o exemplo de Elena, que referiu repetidas vezes prazer em cuidar da sogra e que sua relação com ela era harmoniosa. Tal participante relatou que teve dificuldades quando do agravamento dos sintomas, mas que faria tudo outra vez. Elena diz que aceitava a ajuda das cunhadas, mas que gostava de ser a cuidadora principal, ou seja, ela preferia ter a sogra em seu domicílio e receber ajuda dos familiares que se revezavam para o cuidado (relato 8).

Relato 8

Ludymilla: Antes dela ter o derrame, como que era a vida de vocês?

Elena: Boa, ela era uma pessoa que me ajudava em tudo, eu ajudava ela sempre, era boa. [...] eu que era uma nora que ela não tinha eu como nora, ela tinha eu mais do que uma filha.... [...] se eu tivesse que fazer tudo de novo eu faria para ela, para qualquer um, faço para ela, faço para minha mãe.

[...]

Ludymilla: E qual que foi a maior dificuldade que você vivenciou depois do derrame (que a sogra sofreu)?

Elena: [...] Tive muitas dificuldades com ela no começo porque ela ia vestindo roupa e vestindo e vestindo e virava aquela boneca de pano, vestia seis, oito aparelho de roupa, a minha vida era esconder roupa dela e não adianta.

Ludymilla: Ela achava?

²⁰ Segundo a participante, ela receberia o mesmo valor do salário que ganhava no emprego anterior. O salário como cuidadora era pago por um rateio entre os outros irmãos.

Elena: Ela achava e ela me agredia, ela me bateu muito.

[...]

(Elena relata que sua mãe adoeceu e precisou de seus cuidados e então a família do marido se organizou para levar a sogra para a casa de uma cunhada de Elena)

Elena: Aí essa cunhada ligou para irmã dela vir buscar ela (sogra) e ela buscou. Eu achei ruim, eu não queria que tirasse ela, ela tá boa, vamos conservar a saúde da velhinha, né? Esse trabalho aí é normal, isso para mim tava bom.

Ludymilla: Se elas viessem te ajudar era uma coisa?

Elena: Era.

Ludymilla: Você não queria que elas levassem

Elena: É, não levassem. Eu lutei muito por ela, eu fiz tudo que eu pude.

A escolha do cuidador é uma questão complexa, carregada de nuances culturais, interacionistas e estruturais. Segundo Andrade (2007), o cuidado simplesmente acontece, isto é, não existe, na maioria dos casos, uma preparação para desenvolver este papel. É na experiência necessária e direta que é consolidado o cuidador, personagem que desempenha uma espécie de contra-papel que se encaixa no papel desempenhado pelo paciente que, agora, necessita de cuidado. Porém, a autora adverte que os papéis são previamente definidos a partir de experiências anteriores de outros sujeitos que interagem dentro de uma estrutura social. Sendo assim, os padrões de comportamento são construídos no desenvolvimento de uma sociedade e, com isso, se esperam certos comportamentos dos sujeitos que desempenham certos papéis.

Existe, portanto, uma série de comportamentos esperados dos membros de uma família frente, por exemplo, a dependência de um ente adoecido. Talvez as cuidadoras não se dêem conta de que assumiram este lugar não apenas por vontade própria, por laços afetivos, mas também por ser esperado pela sociedade que elas desempenhassem este papel. Talvez em função disso a capacitação para as tarefas que envolvem o cuidar não é sequer considerada. De qualquer forma, Kawasaki e Diogo (2001) alertam que, muitas vezes, nem mesmo os cuidadores “profissionais” que se dispõem a cuidar de pessoas idosas em domicílio têm

capacitação formal para este tipo de tarefa. O conhecimento adquirido, segundo os autores, advém, nesses casos, da experiência prática, o que configura infração de lei²¹.

Cattani e Girardon-Perlini (2004) apontam que a família, enquanto unidade de cuidado, ao se deparar com o adoecimento de um membro, se responsabiliza pelo mesmo devido a questões culturais e/ou devido aos laços afetivos. Ser protagonista deste tipo de história é um processo que envolve, portanto aspectos externos e internos. Dentre os aspectos externos, tem-se a expectativa de que a família exerça a tarefa do cuidado, se responsabilizando perante a sociedade pela proteção de seu membro. Segundo os referidos autores, de qualquer forma, a família desenvolve sua própria compreensão de cuidado. Já dentre os aspectos internos tem-se a qualidade dos vínculos afetivos que impulsionam ou não o familiar de executar a tarefa do cuidado, tema que será melhor analisado na próxima subcategoria.

Deve-se levar em conta ainda que, partindo do Modelo do Processo Dual, Bennett, Gibbons e Mackenzie-Smith (2010) relatam que muitos enlutados se empenham em participar de novas atividades, no entanto somente aqueles que encontram um sentido real sobre si e, com isso, criam novos papéis, novas identidades e/ou novos relacionamentos é que atingem um melhor ajustamento psicológico. Se aplicarmos este raciocínio às participantes do presente estudo ampliando-o para o momento anterior à perda, podemos observar que as mesmas, ao assumirem a função de cuidadoras, se envolveram em uma nova atividade e, fazendo isso, de alguma forma começaram a forjar para si próprias uma nova identidade. Todas elas relataram sentimento positivo em relação a isso, ou seja, demonstraram satisfação com essa nova identidade, o que pode estar as auxiliando a lidar com a perda vivenciada.

²¹ De acordo com a resolução COFEN no. 185/1995, somente podem ser desempenhadas pelos chamados “atendentes de enfermagem” atividades que envolvam saberes simples, sendo ilegal o desenvolvimento de tarefas que envolvam diretamente o paciente.

6.1.3 Relação família/paciente e rede de cuidado

“a mãe não é apenas a condição prévia física, mas também psíquica da criança” (Jung, 2000, p.109).

A família é uma estrutura complexa que, segundo Rocha, Nascimento e Lima (2002), envolve “laços de consanguinidade, parentesco e acasalamento” (p.711). Já de acordo com Pelzer e Fernandes (1997), a família

É a esfera íntima da existência que une por laços consanguíneos ou por afetividades os seres humanos. Como unidade básica de relacionamentos, é a fonte primária de suporte social, onde se almeja uma atmosfera afetiva comum, de aquisição de competência e de interação entre seus membros (p.340).

Partindo desses princípios, Andrade (2008) orienta os profissionais de saúde sobre a importância de conhecer as singularidades tanto do paciente quanto de sua família. Procedendo assim, tem-se condição de compreender os vínculos construídos e localizar onde o paciente está situado no campo das funções e afetos. Esta subcategoria trata justamente dessas questões.

A princípio, deve-se esclarecer que verificamos que algumas das participantes do presente estudo relataram que não tiveram uma relação anterior harmoniosa com seus entes adoecidos. Araci (relato 9) e Dilma (relato 10) o exemplificam, pois relataram dificuldades na relação trazidas ainda da infância: Dilma com a rejeição e Araci com o distanciamento e a ameaça de morte da mãe quando ainda era criança. Mas Araci relata ter sido sempre unida à mãe, fato que era percebido até em fotos que capturavam imagens das duas sempre “agarradas”, e que a relação existente entre elas era apoiada na fé em Deus (relato 11).

Relato 9

Araci: [...] desde mocinha a minha mãe tinha um tipo de depressão, ela chorava muito, falava que ia morrer cedo, preparava tudo as coisas para as meninas mais velha e deixava tudo pronto e falava: “Eu vou morrer cedo e aí já tá tudo preparado para vocês

cuidar aí.” Então desde cedo ela tinha essa depressão e com a idade foi piorando, piorando e aí ela começou a repetir as coisas” [...].

Relato 10

Dilma: É, eu sentia Ludymilla, na minha época de infância, eu sentia que nem minha mãe, nem meu pai gostava muito de mim, eu fui assim, uma menina que se sentia rejeitada, então eu pensava que eu não era a filha que eles queriam ter. Então toda vida eu fui assim, uma pessoa triste, eu não fui uma pessoa alegre, aí quando foi, quando eu ia para casar eu pensei assim, se um dia eu tiver minha casa eu quero dar tudo para a minha mãe e para o meu pai, o que eles não fizeram para mim e ainda falava assim, eu não sei se eu paguei ou se eu falei coisa certa, quando eu tava perto de casar, eu falei: “Um dia eu ainda quero ter minha casa, meu pai não gostava de mim, nem minha mãe, parece que ela não sentia muito afeto por mim, eles ainda vão ficar dentro da minha casa e eu vou dar o maior apoio para eles, com maior carinho”. E foi, Ludymilla, o que aconteceu.”

Relato 11

Araci: [...] Todo mundo fala: “Olha como que você era com a minha mãe, só garrada nela!”. Beijando, tudo eu dava para minha mãe, agradava, eu comia um sanduíche eu levava para a minha mãe, então um pouco é isso, o meu amor por ela que é imenso, muito, demais, muito.... demais, eu queria ter mais e cuidar mais, sabe?

Na situação de Araci e Dilma vemos uma espécie de desproteção vivenciada na infância, para uma delas em função da ameaça de abandono/morte da mãe e para a outra pelo fato de não ser quista pela mãe. Bowlby (1990), em seus estudos com bebês, aponta que há um componente importante nesta fase que irá interferir mais tarde na forma como os adultos vivenciam as relações sociais na dimensão do vínculo e da perda. Segundo o autor, a maneira como uma criança lida com os rompimentos e vínculos na presença ou ausência da mãe dá pistas sobre o desenvolvimento da personalidade (Bowlby, 1984). Assumindo essa assertiva, Mazorra (2009) sintetiza que é a partir da repetição da relação vivida com a figura de apego que o comportamento de apego se estabelece, fenômeno este que os relatos precedentes ilustram.

A maioria das participantes – salvo Araci e Dilma – relatou que tinha uma boa relação com os pacientes antes do adoecimento. Zoraide relatou os “bons tempos” em que levava a tia para passear quando esta conseguia andar e falar. O vínculo entre elas aparentemente era

significativo desde o nascimento da cuidadora, já que a paciente, por ter sequelas de meningite, foi sempre dependente da mãe da cuidadora. Zoraide conta que tentou ensinar a paciente a ler e escrever, mas não obteve êxito. Em certo momento, a cuidadora também aborda episódios em que a família teve dificuldades na relação devido, segundo ela, as explosões de nervosismo e ataques violentos da paciente (relato 12).

Relato 12

Zoraide: [...] Um ano que ela viveu comigo boa a gente passeava, pergunta os vizinhos aqui, eu passeava com ela todo dia na cadeira de rodas, levava ela na pracinha, ia lá buscar meu neto lá na escolinha e levava ela, você entendeu? Quando ela andava ia aqui no seu Cloves comigo, quando ela dava conta de ir nos passinhos [...]. ela sempre teve problema mental, ela era uma criança, ela era... minha neta é muito mais inteligente com três anos...a Tia Beatriz., não. [...] ela deu meningite com um ano e pouco, então ela sempre teve...ela nunca aprendeu..ela não dava conta...ela não sabia sair...ela não tinha noção de nada. Pra você vê, eu tentei ensiná-la, ela nunca... nem a lettrinha “A” ela nunca aprendeu. [...] ela era muito nervosa. Depois que acertou um remédio com ela. Ela avançava na mamãe, ela avançava na vovó, ela já derrubou a vovó no banheiro que cortou a cabeça, ela era agressiva.

A relação familiar após o adoecimento também foi abordada durante a coleta de dados. No caso da mãe de Andréa, houve uma particularidade, pois, segundo essa participante, a mãe, quando se tornou acamada, pediu para falar com todos os familiares e solicitou perdão um a um (relato 13). Já Guilhermina relata que o marido era dono de um humor expansivo, sempre alegre, positivo, brincalhão, e cativava os familiares e a equipe de profissionais que cuidava dele (relato 14).

Relato 13

Andréa: Isso aconteceu no começo, ela sempre pedia perdão, pra mim, pros familiares. Enquanto ela falava, ela pediu perdão. Ela fez um conserto com todos.

Relato 14

Guilhermina: Ele era normal, muito alegre, brincava com todo mundo, ele fazia amizade. [...] Você acha que ele ficava trancado? Ele não ficava, ele queria conversar, conhecer as pessoas. Ele era muito comunicativo, brincalhão com todo mundo, ele era assim. [...] quando ele tava bom brincava demais, ele falava para ela (fisioterapeuta da

equipe) que achava ela muito bonita, ela também falava com ele: “O senhor também é bonito, tem um olho verde bonito” [...] no início ele brincava muito com ela.

Certos *feedbacks* da família perante o comportamento de cuidado foram bastante presentes nas entrevistas. Alguns familiares apontaram certo exagero de cuidado, no sentido de que isso poderia prejudicar a saúde das participantes, segundo elas informaram (relato 15). A desqualificação do esforço exigido para o cuidar, por outro lado, também ocorreu em alguns casos. Porém, reiterando que esse esforço é capaz de provocar uma sobrecarga marcante, é válido informar que houve necessidade de intervenção psiquiátrica junto a algumas das participantes, como elas mesmas admitiram. Porém, estas não seguiram o tratamento alegando receio de que este pudesse atrapalhar as tarefas de cuidado (relato 16). Vale destacar também que alguns relatos apontam falta de apoio para o cuidado (relato 17).

Relato 15

Dilma: (irmão fala para Dilma sobre o exagero em cuidar da mãe) “Você é boba demais, você pode deitar e dormir”. Mas eu não ficava despreocupada, sabe? [...] Meu esposo sempre falava para mim: “Você não dorme”. Era muito pouco, era muito pouca hora que eu dormia [...], sabe?

Relato 16

Ludymilla: Você chegou a usar algum medicamento nos primeiros dias (após o óbito)?
Zoraide: Eu? Não. Como eu tava assim muito ansiosa o Dr. André já tinha me dado F. (nome do medicamento), já tinha muito tempo que eu tava assim, durmo, acordo, tipo de insônia, ele falou para mim que era para mim tomar a noite três gotinhas de R. (nome do medicamento) e de manhã o fluoxetina. Então eu já acabei de tomar o que ele me deu, eu não tomei mais, vamos ver o quê que o neurologista vai me falar.

Ludymilla: Então nos primeiros dias você tava tomando R. (nome do medicamento) e F. (nome do medicamento)?

Zoraide: Antes dela falecer eu já tava tomando.

Ludymilla: Já tava em tratamento?

Zoraide: O R. (nome do medicamento) eu não tomava sempre porque eu ficava com medo de não levantar de manhã no horário, você entendeu? Ainda mais quando era sábado e domingo que eu tava sozinha, mas eu andei tomando. Depois que ela faleceu, eu não sei, meu sono melhorou um pouco, parece que tira a responsabilidade um pouco, você entendeu? Eu tinha medo de tomar e dormir e ela gritar, passar mal, eu tinha medo disso.

Relato 17

Zoraide: Não, eles não tá nem aí, os familiares não tão nem aí com ela, ela sempre teve problema mental, ela era uma criança [...]

Ludymilla: E a família não tinha se mostrado presente?

Zoraide: A irmã dela acho que veio umas duas vezes aqui, o irmão dela também umas três vezes [...].

Marques, Rodrigues e Kusumota (2006) alertam que a rotina de cuidado com pacientes dependentes é repleto de desgastes para o cuidador, sendo que, por essa razão, o mesmo demanda apoio. Esse apoio pode ser ofertado não apenas por profissionais da saúde, mas também pela comunidade, vizinhança ou associação de bairro (Garrido & Menezes, 2002). Segundo Mazorra (2009), é muito importante que o cuidador seja cuidado de forma atenciosa, sensível as suas necessidades, de modo empático e não-critico. Carr (2010) relata inclusive que o suporte social pode amenizar o impacto do enlutamento e, sintetizando diversos estudos baseados no Modelo do Processo Dual, defende que ter uma pessoa a quem confiar seus sentimentos pode auxiliar o cuidador na reorganização da vida após a perda por meio do recurso a estratégias típicas do enfrentamento orientado à restauração.

6.1.4 Sequelas do cuidado

Todas as cuidadoras verbalizaram que a tarefa de cuidar gerou algum problema de saúde, emocional e/ou físico, quer seja relacionado à iminência da perda ou às dificuldades decorrentes do cuidado propriamente dito. Dilma relatou, dentre outros problemas, alterações do sono e do apetite (relato 18). Já Zoraide sugeriu que alguns comportamentos da paciente da qual cuidava a deixavam perturbada (relatos 19 e 20)

Relato 18

Dilma: Era aquela dor de cabeça, aquela ansiedade, aquela angústia, tinha dia que eu não comia, aí tinha dia que eu quase não dormia, eu dormia muito pouco, muito pouco.

Relato 19

Zoraide: Então eu fiquei com a cabeça meio assim... com os gritos dela. A vizinha falou assim: “Como que você aguenta?” Lá da casa dela ela escutava.

Relato 20

Zoraide: A minha maior (dificuldade)...foi que ela começou o estágio pior...antes de pôr a sonda...dela segurar no meu braço, a comida ficava na boca e ela não engolia eu ficava assim...tinha dia que ela não engolia. Quando ela queria engolir, ela engolia, tinha dia que ela jogava os remédios tudo pra fora. [...] Ela só segurava assim e não te soltava, uma força, eu ficava era doida na hora da comida.

Marques, Rodrigues e Kusumota (2006) esclarecem que o sistema familiar pode sofrer modificações quando sofre certos impactos, os quais podem ocorrer nos campos cognitivo, afetivo, comportamental ou físico, desencadeando sintomas que podem, inclusive, impedir a tarefa de cuidar. Fonseca e Fonseca (2002) afirmam que, para muitos familiares, esses sintomas aumentam consideravelmente com a extensão da iminência da perda. Mas a impotência perante a evolução de uma doença crônico-degenerativa também contribui para tanto, pois eventualmente ocorre uma identificação dos familiares com o paciente, o que pode, segundo os referidos autores, gerar medo de que a doença que acometeu o paciente pode também acometer os familiares.

Há que se considerar também que, para Garrido e Menezes (2004, citado por Gratão, 2010) o cuidador, mesmo não estando treinado para desempenhar a tarefa de cuidar, desempenha a função como se esta fosse uma missão. Tamanho envolvimento acaba por promover a negligência do auto-cuidado e, com isso, o cuidador se torna vulnerável a enfermidades psíquicas e físicas. Pereira e Dias (2007) apontam, nesse sentido, que a doença que demanda longo tempo de acompanhamento consolida-se como um peso para a família e promove dificuldades como desgaste físico e psíquico, assim como desencadeia sentimentos de culpa e inadequação.

A rotina do cuidador, como já mencionado, é significativamente modificada. Sua saúde social também é abalada devido ao isolamento, pois ele acaba por abandonar projetos

particulares e atividades que lhe proporcionavam prazer e entretenimento. Couto (2004) defende que isso acontece porque a atividade de cuidar muitas vezes é norteada por valores como submissão, abnegação, caridade e disciplina. A referida autora completa ainda que alguns comportamentos, como negar os limites, não identificar os sentimentos e ter dificuldade de pedir/aceitar o auxílio da rede de cuidado, podem causar riscos à saúde. Esses comportamentos tendem a promover o adoecimento do cuidador e podem ser interpretados como um pedido de socorro.

6.1.5 Centralização do cuidado

A centralização do cuidado foi reportada por cinco participantes. Com exceção de Guilhermina, que tinha 80 anos e, por esse motivo, não podia assumir totalmente o cuidado, todas as outras assim o fizeram. Aparentemente, em alguns casos, a centralização foi associada ao próprio desejo de cuidar (relato 21). Mas certamente ganhos secundários podem ter motivado as participantes. De qualquer forma, é possível que a centralização se afigure como uma faceta da predominância da orientação à perda descrita pelo Modelo do Processo Dual e, conseqüentemente, tanto como um indicador de dificuldades no processo de luto antecipatório quanto como um preditor de um luto-complicado no período pós-morte. Manter uma proximidade acentuada com o paciente é desejável para o cuidador, até mesmo para que a “morte social” daquele seja evitada. Contudo, quando essa proximidade é excessiva, tende a acarretar, para Mazorra (2009), uma série de obstáculos à reorganização da vida após a perda.

Relato 21

Araci: [...] o meu amor por ela que é imenso, muito, demais, muito.... demais, eu queria ter mais e cuidar mais, sabe? Eu queria mais.

A seguir vêm-se dois relatos que irão fazer um paralelo entre a experiência de Guilhermina, menos centralizadora, e de Dilma, que não suportava sair por medo de que sua

mãe tivesse alguma complicação. Guilhermina, idosa, recebia o apoio dos filhos. Diariamente era ela quem cuidava do marido, juntamente com um cuidador formal²², que era contratado para dar o banho e colocar o paciente acamado na cadeira por algumas horas. Porém, havia um acordo de revezamento entre filhos e netos que ajudavam no cuidado diário, nos fins-de-semana e quando Guilhermina era levada para algum entretenimento. Além de ter a atenção e apoio da família, essa participante relatou que era comumente convidada a acompanhá-la em passeios e viagens. Interessante que Guilhermina aponta a mudança de papel de mãe para filha, sugerindo que agora eram os filhos que mandavam na sua vida e a levavam para os passeios (relato 22).

Relato 22

Ludymilla: A senhora tava falando que contou com a ajuda dos filhos?

Guilhermina: Todos, graças a Deus.

Ludymilla: Tinha o esquema de folga que cada final de semana vinha um filho, ia para casa da Nazira para ajudar?

Guilhermina: Era [...] Às vezes eu saía, as menina, meus genro ficava nervoso (para a cuidadora sair). “Vamos sair?”(genro falava) Vamos. [...] esse genro meu implicou muito, a gente foi para C. (cidade turística da região), ficou lá uns dois dias, a Evanice (filha) tomou conta dele (paciente). Depois já véspera dele morrer, ele (genro) implicou para mim ir para B. (cidade a 500km) [...] e eu falei: Não vou. E ele falou: “Vai, ara se a senhora não vai”. E eu ainda brincava com ele, posso até ir, porque agora eu virei filha dos filhos. O que eu brincava com eles era isso, que agora eu não sou mais mãe, sou filha. Então nós foi, né. Até o Luiz Inácio (filho) veio com a esposa e ficou com ele (paciente).

Comportamentos como não aceitar ajuda ou não confiar nos outros para cuidar foram presentes na maioria das entrevistas. Dilma exemplifica a dificuldade de deixar a paciente sob os cuidados dos outros (relato 23). A negação dos limites físicos e emocionais e a fixação na orientação para a perda ficaram claros neste exemplo, pois Dilma não conseguiu estar em

²² Vale destacar que o termo “cuidador” tipicamente recebe duas especificações: cuidador informal, relativo ao cuidador que desempenha esta tarefa por ser familiar ou por afeto, e cuidador formal, relativo ao indivíduo que trabalha na tarefa de cuidar com ênfase profissional como, por exemplo, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem.

outro local que não fosse ao lado da mãe, cuidando e vigiando. É evidente que a motivação de vida dessa participante estava localizada na experiência de cuidar da mãe.

Relato 23

Dilma: Então eu achava assim, se outra pessoa fosse cuidar dela, eu achava que não tava cuidando igual era eu, teve um dia que eu não saia, sabe? Minhas irmãs tudo saia, viajava, eu não saia, não deixava. [...] (Dilma relata sobre o que aconteceu em um dos raros passeios que realizava, este em específico foi uma visita a casa de seu filho) [...] Aí eu falei: “Não, meu filho, eu quero ir embora.” Aí ele falou: “Não, mãe, a senhora tem que descansar, a tia Clara tá lá, deixa ela cuidar da minha avó, a senhora não sai, a senhora tem que descansar.” Aí eu falei: “Não, meu filho, eu não me sinto cansada”. Mas o meu semblante tava cansado, aí eu fiquei lá mais um pouco, aí pedi ele: “Meu filho, me leva lá em casa?”. Aí ele falou: “Pra que, mãe?”, “Tô preocupada com minha mãe, tô sentindo uma bacada, eu quero ir embora”.

O comportamento de Dilma seria como o esperado de uma mãe que deve embalar seu filho e supri-lo em todas as necessidades, assemelhando-se, portanto à maternagem. Mas esse tipo de comportamento pode ter como consequência uma marcante infantilização do paciente, como ilustram os relatos de Zoraide e Araci (relatos 24 e 25). Segundo Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), isso ocorre porque o adoecimento provoca mudanças nos papéis sociais, as quais podem ser mantidas por sentimentos de misericórdia e compaixão.

Relato 24

Zoraide: “eu tava pondo a camisolinha nela” [...] “ela tava com o olhinho” [...] “ela fez assim com a mãozinha”.

Relato 25

Araci: “ela lá na cama ruinzinha, eu já dava as coisinhas bem batidinha, bem fininha, bem molinha” [...] “aí bati uma sopinha só de verdura” [...]

Araci: “Eu vou dar um iogurzinho para ela, para ela ficar fortinha porque ela só tomou uma sopinha de verdura hoje”.

Além da infantilização, a questão da hierarquização do cuidado também surgiu em várias entrevistas. As participantes falavam como se houvesse a seguinte estratificação de conhecimentos: a) os profissionais da saúde, representando o saber médico, b) elas mesmas,

que muitas vezes medicavam por conta própria apoiando-se em observações e c) os demais familiares, que não tinham conhecimentos sobre os procedimentos do cuidado. A seguir vêm-se dois exemplos desses fenômenos, como os relatos de Dilma e Araci (relatos 26 e 27 respectivamente).

Relato 26

Dilma: Porque todo dia, na hora que ela ia dormir, podia minhas irmãs vir dormir que elas falavam assim: “Não adianta nós vim ficar com a mamãe pra você, porque você faz tudo, o quê que nós vai fazer?”. [...] eu tinha que ir lá para saber que jeito que ela tava. [...] Dilma: aí eu já notei que ela não tava bem, e antes a minha irmã queria levar ela para UAI e eu não deixei, [...] “Nara, eu tava pensando, acho que eu vou levar a mamãe agora.” Aí ela falou: “Você que sabe”. Aí eu peguei e tirei uma opinião com ela, que tava as três (irmãs), né? “E aí, o quê que vocês acham?”. Aí elas falaram: “Você que sabe, você que tá acompanhando ela, você que decide o que é para fazer ou não.” Aí eu falei: “Ou, nós quatro irmã e a responsabilidade só em mim? Porque que vocês não pode dar uma opinião, falar: Não, vamos levar coisa e tal.” Elas falaram: “Não, tá na sua decisão, se você quiser que leva, nós leva, senão nós deixa.”

Relato 27

Araci: [...] o Dr. André, ele passou para ela dois remédios, um pra tomar de dia e meio de noite, mesmo assim ela não melhorava, eu fui descobrindo, não sei se eu posso te falar isso, eu fui descobrindo...falei...vou tentar dar os dois juntos. Se ela melhora de noite e dorme com meio, que era o L. (nome do medicamento), eu vou dar ele junto com esse, fiz o teste. O senhor abençoa, eu não sei se eu ponho, se eu não ponho, eu pus um quartinho, juntei os dois e dei e vi melhora e cada dia eu fui dando para ela e ela foi calmando...calmando.

6.1.6 Fé como estratégia de apoio

O recurso à fé foi utilizado pelas participantes basicamente como uma estratégia de enfrentamento orientado à perda, muitas vezes no sentido de mascarar sua iminência ou as mudanças por ela implementadas de antemão. Ocorre que Deus foi citado nas entrevistas como aquele que dá ânimo nos momentos de fraqueza, confere energia na hora do cansaço e orienta nos momentos de dúvida ou medo, mas não especificamente considerando a possibilidade da perda. Como exemplifica o relato a seguir (relato 28), Araci reportou que dialogava com Deus e buscava nele apoio essencialmente para continuar exercendo o cuidado.

Guilhermina sugeriu, inclusive, que recorreu a Deus desde quando foi informada sobre o diagnóstico do marido (relato 29).

Relato 28

Araci: Eu orava a Deus e falava: “Meu Deus me dá força e saúde, por favor meu Deus, para eu cuidar da minha mãe”. Eu falava assim com Deus: “Não deixa eu perder a força”. Porque ultimamente eu não tava tendo mais, tinha dia que eu não agüentava virar a minha mãe para por a fralda nela, porque a gente perde a energia, a força mesmo, a saúde, eu já tava perdendo a saúde.

Relato 29

Guilhermina: Eu entendi [o diagnóstico] porque pensei: “ah, é o que Deus marcar”, né? Fazer o quê? A gente não pode reclamar porque tudo que vem do poder Dele a gente... Eu fiquei muito abalada, mas aceitei.

Yalom (2008) afirma que o medo da morte está na base de todas as religiões. Por essa razão, a fé em um ser supremo, segundo Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), serve como uma coluna de sustentação nos momentos difíceis, particularmente naqueles causados por problemas de saúde. Em cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, os autores verificaram que a ideia da cura pela fé está associada às crenças religiosas. De forma semelhante, observamos que a fé representou um alento para que as participantes pudessem suportar o convívio com as dificuldades e a ameaça da morte do ente querido.

Segundo Coelho (2009), o termo “Deus”, redigido com a inicial em letra maiúscula, remete ao Deus da religião judaico-cristã, repleto de características próprias como a inclinação tanto ao amor quanto à punição. Deus, sendo assim, pode ser entendido como a figura que determina os destinos e que dita, como castigo ou milagre, o caminho de cada filho. Pode-se aproximar, assim, a figura desse ser supremo da religião judaico-cristã à figura mítica das Moiras. Araci inclusive mencionou que orou para que Deus tivesse misericórdia de sua mãe e cessasse o castigo que havia imposto a ela (relato 30). Já Guilhermina relatou que, devido ao sofrimento do marido, pedia a Deus que o levasse. Além disso, informou, que seu marido entendia sua piora como um desígnio divino que deveria ser respeitado (relato 31).

Relato 30

Araci: “O Senhor, se for pra nós essa coisa ruim...se for castigo pra nós chega, não deixa minha mãe sofrer mais não, leva ela.”

Relato 31

Guilhermina: Minha filha, se eu te falar que ele já tava tão sofrido que a gente já tava pedindo para Deus tirar ele do sofrimento. Acho que a consciência não pesa, porque ele já tava sofrendo demais, sabe [...]

Guilhermina: Aí ele falou: “Deus quis assim, a gente tem que respeitar, né?”.

Kübler-Ross (1998) aponta que, em uma das fases que antecedem a morte, pacientes e familiares tentam barganhar para conseguir o restabelecimento da saúde ou adiar a morte. Segundo a autora, essa barganha é usualmente feita com Deus. No entanto, podemos perceber que as participantes, em sua maioria, não se comunicaram com Deus com essa finalidade, mas sim com o intuito de contornar a impotência gerada pela consciência dos limites humanos para o cuidar. Portanto, a fé aparentemente foi pouco utilizada como uma estratégia de enfrentamento orientado à restauração para viabilizar a construção de significados positivos sobre a perda que se anunciava.

6.1.7 Morte anunciada

“Não é fácil viver o tempo todo inteiramente atento a morte. Seria como se tentássemos olhar fixamente para o sol: existe um limite até o qual conseguiríamos suportar” (Yalom, 2008, p.16)

Como visto anteriormente, a morte, no contexto sócio-histórico e cultural em que vivemos, é considerada um tabu. Sendo assim, deve ocorrer em locais onde não se pode vê-la, como, por exemplo, nos hospitais (Ariès, 1977/1981). A vivência da dor pela perda, assim, deve ser vivida, conforme os ditames sociais, de modo contido, controlado e pacífico (Kovács, 2003). Por essas razões, esperava-se que a valorização da chamada “morte interdita” estivesse presente nos relatos das participantes, o que de fato foi observado, por exemplo,

quando as mesmas mencionaram dificuldades para resolver pendências relativas à morte em si, tais como definições sobre a mortalha, o velório e a sepultura. Tais dificuldades, em última instância, podem ser entendidas como indicadores de um processo de luto antecipatório pouco consistente.

Ocorre que não discutir a iminência da morte, seu impacto na família e as providências a serem tomadas quando ela vier a acontecer pode dar a sensação de que ela não irá ocorrer. Fonseca e Fonseca (2002) apontam que, mesmo tendo a oportunidade de vivenciar o luto antecipatório, a família não necessariamente se organizará para a morte. Mas Bennett, Gibbons e Mackenzie-Smith (2010) salientam que é importante a preparação para os desafios práticos advindos da experiência do luto. A aprendizagem de tarefas práticas anteriormente à morte do ente querido, por exemplo, auxilia na diminuição das tensões dela decorrentes.

Andréa relata que não chegou a conversar com a mãe sobre as providências que deveriam ser tomadas quando de sua morte e que o fez apenas com seus irmãos, ainda assim em um momento bastante avançado (relato 32). Já Guilhermina relata que as filhas não tocavam no assunto com ela e tampouco com o paciente, mas que tomaram todas as providências (relato 33). Esta participante entende que as filhas comportaram-se assim para protegê-la. Zoraide, por sua vez, mencionou que orava para que não presenciasse a morte (relato 34).

Relato 32

Ludymilla: Alguma vez você conversou com seus familiares, ou com ela (paciente), sobre os assuntos relacionados à morte, o que ela gostaria de usar, sobre o velório, sobre a sepultura?

Andréa: Não, a gente nunca chegou a conversar sobre isso.

Ludymilla: Nem com você e os seus irmãos?

Andréa: Com a família ultimamente a gente conversava. Eu vi que a gente tinha que conversar e preparar alguma coisa. A gente, a família, pagou convênio, fiz o cartãozinho dela e deixei pronto para quando precisasse.

Relato 33

Ludymilla: E antes, alguma vez a senhora com ele ou com os familiares conversou sobre coisas assim, por exemplo, velório, sobre ir para a sala de emergência, sepultura, essas coisas?

Guilhermina: Às vezes as menina conversa uma com a outra, os filhos, mas comigo mesmo elas não se abriam não.

Ludymilla: Elas se organizaram?

Guilhermina: Elas organizaram tudo, mas para mim mesmo elas não falavam [...]

Ludymilla: E porque que elas não falavam com a senhora?

Guilhermina: Ah, não sei, acho que querendo me proteger, mas a gente vai convivendo e vai vendo que faltava menos [...].

Relato 34

Zoraide: [...] eu tinha medo, eu pedia para Deus, eu falava para ele: “Senhor, não deixa eu levantar de manhã e encontrar ela morta ou não deixa ela morrer comigo, sem tá uma pessoa junto comigo, eu sozinha.”

No entanto, em algumas entrevistas verificamos relatos que sinalizam um desejo da morte, com a condição de que esta fosse indolor, tranquila e digna. Ainda assim, as participantes responsáveis por relatos dessa natureza deixaram claro – assim como Zoraide – que preferiam que a morte ocorresse fora do domicílio e longe de sua presença (relato 35).

Relato 35

Araci: [...] “Ô Deus, eu não quero que a minha mãe morre não, mas eu sei que um dia a gente vai morrer, então não deixa ela sofrer não, não deixa ela morrer no H. (nome de um hospital da cidade) não, não deixa ela morrer internada não, para ela não sofrer”. Porque sofre. “Leva ela dormindo, sem ver, sem eu ver.”

Portanto, observou-se que uma “morte anunciada”, devido particularmente à valorização da “morte interdita”, gera uma gama diversificada de sentimentos e compreensões. Ela pode ser rejeitada ou desejada, ora gerar culpa e ora gerar alívio. Segundo Pereira e Dias (2007), a piora do quadro clínico do paciente é determinante para essas ambivalências. O desejo da morte para alívio dos sofrimentos do paciente e do cuidador, assim, é relativamente comum em familiares que, diante da dor, sentem-se de “mãos atadas” para aliviá-la, mas experimentam culpa por ter desejado este desfecho, principalmente quando

o paciente vai a óbito. Segundo Mazorra (2009), essa culpa pode, inclusive, motivar diversos tipos de auto-agressão.

Todas as participantes foram informadas pela equipe médica sobre o diagnóstico de seus entes. Porém, ao serem questionadas a respeito, Zoraide e Elena aparentemente se confundiram, dado que discorreram sobre a *causa mortis* (relatos 36 e 37). Podemos pensar em uma série de motivos para a confusão entre o diagnóstico e a *causa mortis*, tais como a falta de entendimento da palavra “diagnóstico”. No entanto, uma análise mais aprofundada sugere que a referida confusão pode ter ocorrido porque o diagnóstico, simbolicamente, iniciou o processo de morte do paciente, processo esse que, em tese, implementaria o luto da família.

Relato 36

Ludymilla: Zoraide qual foi o diagnóstico apresentado pelos médicos da Beatriz?

Zoraide: Eu não sei o nome, que o coração dela inchou e entupiu.

Ludymilla: Ah, tá....E como que esse diagnóstico foi comunicado a você?

Zoraide: Então, foi no domingo, eu fui trocar ela e dar água para ela, porque tem os horários né? E cheguei lá no quarto e vi que ela tinha feito muito xixi e muito cocô, aí falei: Uai, da hora que eu troquei ela, ela não... aí troquei ela, quando eu tava pondo a camisolinha nela, eu senti...ela tava ainda com o olhinho aberto, eu vi essa pontinha aqui roxiando, da orelha dela, do lado esquerdo.

Relato 37

Ludymilla: Dona Elena, qual foi o diagnóstico da Dona Cassilda?

Elena: Não, não foi, o médico deixou sem, foi morte...os filhos não quis que fizesse...como é que fala?

Ludymilla: Autópsia?

Elena: Autópsia!

O diagnóstico impõe-se como um mensageiro que trás a morte para o convívio da família e, no caso de uma doença crônico-degenerativa que será tratada na maior parte do tempo no domicílio, é clara a antítese “morte anunciada” versus “morte interdita”. Mas como conviver com a ameaça da perda de um ente querido diante da ojeriza que pode ser promovida pelo vislumar da morte? A complexidade dessa tarefa se torna evidente considerando-se que,

nos termos do Modelo do Processo Dual, o diagnóstico pode ser entendido como um estressor relacionado à perda, tanto da saúde, já concreta, quanto da vida, ainda iminente. Por outro lado, a necessidade de adequação a esta nova realidade implementada pelo diagnóstico seria um estressor relacionado à restauração. O relato a seguir o exemplifica (relato 38).

Relato 38

Ludymilla: E lá no hospital o médico falou: Ele teve um derrame?

Guilhermina: Foi.

Ludymilla: E como que a senhora ouviu essa notícia?

Guilhermina: Ah, minha filha...

Ludymilla: A senhora entendeu? [...] O médico explicou o quê que era o derrame?

Guilhermina: Ele falou que era derrame, mas que não era tão grave, que ele ia dar uma melhorada, como de fato ele já tava melhor, sabe? [...] Aí ele repetiu. Aí ele ficou naquela situação que você viu, paralisou o lado direito todinho.

Ludymilla: Aí ele acamou?

Guilhermina: Aí foi só cada dia piorando, né?

Ludymilla: E qual foi a maior dificuldade que a senhora sentia? Depois dessa segunda...

Guilhermina: Ah, minha filha, tudo! Deu vê ele naquela situação, né? Que não foi fácil. Você viu, eu sentia muita dificuldade. No início então, depois eu fui aceitando, né? Eu fui aceitando aos poucos e a gente vendo que cada dia ele foi só piorando [...]

A participante responsável por tal relato vivia em uma casa própria com o marido e, após o adoecimento dele, se mudou para a casa de uma das filhas para que pudesse lhe ser oferecido um melhor cuidado. Tal fato confirma a vivência de estressores relacionados à perda e estressores relacionados à restauração: o adoecimento e a mudança de casa, respectivamente. Os estressores relacionados à perda romperam os planos de uma velhice tranquila e íntima e ensejaram os estressores relacionados à restauração, instaurando uma realidade de dependência e falta de privacidade. Guilhermina teve que abandonar o conhecido papel de mãe e esposa e assumir o novo papel de cuidadora. Assim, ocorreu a aprendizagem de uma série de novas tarefas, próprias do cuidado, nunca antes desenvolvidas por ela.

O Modelo do Processo Dual revela que o enlutamento não é apenas uma reconstrução emocional direcionada ao enfrentamento de estressores primários, pois também envolve o

enfrentamento de estressores secundários. O enlutamento, portanto, ocorre de modo oscilatório, demandando o recurso tanto ao enfrentamento orientado à perda quanto o enfrentamento orientado à restauração. Conforme Mazorra (2009), o Modelo do Processo Dual ainda não esclareceu ao certo como se dá o movimento de oscilação, mas indica que o enfrentamento orientado à perda tende, em um primeiro momento, a preceder o enfrentamento orientado à restauração e, em um segundo momento, ambos podem coexistir. O relato a seguir (relato 39), contudo, sugere que, quando da coleta de dados, Guilhermina ainda não havia atingido esse segundo momento, sendo que o mesmo aparentemente se aplica às demais participantes.

Relato 39

L: E porque quê vocês foram para a casa da Nazira.

G: Porque ela insistiu para gente ir para lá.

L: Ela que escolheu?

G: Ela que escolheu, falou: “Mãe, eu trabalho fora, para mim vim...”. O marido dela é caminhoneiro, viaja direto. “Para mim vim aqui todo dia não dá, eu chego tarde da escola, cansada, eu quero que a senhora vá para lá”.

L: A senhora tinha a casinha da senhora aqui?

G: Tinha. Minha e desse filho Sandro. Foi assim, ele tinha o terreno e nós tinha o dinheiro e construímos juntos. Tava tudo bem graças a Deus. Aí então, ela pegou e insistiu muito, eu não queria. “Não mãe, é porque fica mais fácil da gente ajudar a senhora”. Aí a gente foi e ficamos até hoje, porque eu tô aqui [na casa na minha filha] é provisório, minhas coisas tá tudo lá [na minha casa]

Segundo Parkes (2006/2009), a oscilação permite ao enlutado perceber que parte do passado ainda continua e que deverá ser contemplada nos planejamentos para o futuro. O relato apresentado, contudo, aponta que a mudança para a casa da filha possibilitou para Guilhermina exercer o papel de cuidadora, de modo que se afigura como uma modalidade de enfrentamento orientado à perda – da saúde do marido, no caso. Essa mesma mudança poderia se converter em uma modalidade de enfrentamento orientado à restauração se, após a morte do marido, viabilizasse a construção de uma nova identidade e de novos relacionamentos em um movimento capaz de impulsionar a reorganização de sua vida.

Contudo, Guilhermina aparentou uma marcante fixação ao enfrentamento orientado à perda, dado que o desejo de retorno à sua casa aponta uma tentativa de, simbolicamente, resgatar a realidade anterior ao óbito de seu marido e, assim, serve à evitação de certos aspectos da perda.

6.2 Átropos e a tecelã: o anunciado, o interdito e a arte dos fios

Átropos é a irmã Moira responsável pelo corte do fio da vida. Ela era considerada aquela que não voltava atrás em suas ações. Quando chegava a hora do corte, ela o fazia, e nem mesmo os deuses poderiam intervir em sua decisão (Brandão, 1986). Quando o fio da vida foi cortado para os pacientes que estavam sob os cuidados das participantes do presente estudo, as mesmas tiveram a oportunidade de iniciar uma tarefa metaforicamente semelhante à tecelagem. Tecer é produzir uma trama, passando novos fios por entre os fios urdidos. Urdir é o primeiro passo do processo de tecer e é realizado na própria estrutura do tear. E a urdidura serve de limite para o tecido a ser tecido. Em seguida inicia-se o movimento de tecer propriamente dito. Com o auxílio de uma agulha, a tecedeira passa os fios pela teia para formar a trama, o que produz, por fim, o tecido artesanal (Geisel & Lody, 1983).

6.2.1 O local da morte: hospital *versus* domicílio

Mesmo os pacientes sendo cuidados no domicílio, a morte não foi unanimemente experienciada neste local. A maioria das participantes recorreu ao hospital para dar lugar à morte. Ariès (1977/1981) esclarece que, no século XX, a morte passou a acontecer no hospital porque o domicílio passou a não mais possuir os recursos necessários para a cura. O hospital, dessa forma, se tornou o local onde se luta contra a morte. Apesar disso, em muitos casos é o local para onde se vai para morrer.

Apenas o paciente cuidado por uma das participantes foi a óbito no hospital porque já estava internado. Apenas um foi a óbito no domicílio e quatro viveram o processo de morte em dois momentos, a princípio em casa e em seguida no hospital, pois, quando a família percebeu os sinais de terminalidade, os levou para um serviço de urgência e emergência. Andréa, por exemplo, relata que a mãe não estava bem devido a uma pneumonia e que teve uma parada respiratória no domicílio. A seguir, com a ajuda dos bombeiros, levou a mãe para o hospital para tentar reanimá-la, o que não foi possível (relato 40).

Relato 40

Andréa: ela sofreu uma pneumonia, teve uma piora muito grande, com muita secreção. A gente passou a aspirar ela até três vezes por dia. Aí quando eu cheguei no quarto ela tava com parada respiratória. Ela já tinha parado de respirar. Aí nós chamamos os bombeiros. Levamos ela pro Hospital, tentamos fazer com que ela reagisse, mas não teve jeito. Já tinha passado quinze minutos.

No caso da paciente cuidada por Dilma, esta e suas irmãs perceberam sinais de fraqueza. Em conjunto, decidiram, depois de alguns minutos, levar a paciente ao hospital, mas, no caminho, ela foi a óbito. O relato de Dilma demonstra o quanto o momento da morte é uma experiência difícil, pois a mesma afirmou, em um primeiro momento, que insistiu em levar a mãe o mais rápido possível ao hospital. No entanto, em um segundo momento ela afirmou que segurou a mãe por alguns minutos em casa para que ela pudesse morrer com os familiares ao invés de morrer no hospital (relato 41).

Relato 41

Dilma:[...] falei: “Mãe, eu vou levar a senhora no médico para ver o que a senhora tem, para que a senhora tá assim meio fraquinha”. Aí ela balançou só a cabeça, [...] e ela com aquele olhar mais triste, aí quando a gente sentou ela no carro, que tristeza, aí ela já foi acabando, [...] aí ela foi virando os olhos, foi descendo a cabeça e foi mudando a cor, ela ficou amarelinha [...]. E eu segurei firme e falei com a minha irmã que tava no volante: “Vai, Nara, com fé, a mamãe tá sentindo mal só, vamos levar ela.” Só que eu vi que ela tinha acabado, eu peguei na veia dela assim e não senti bater, aí entreguei ela nas mãos de Deus, que tomasse conta dela. [...] Aí quando chegou (no serviço de urgência e emergência do hospital) que pôs lá dentro, já não teve mais jeito de salvar ela. [...]

Dilma: (no carro, a caminho do hospital) segurei firme e falei: “Oh, mãezinha, me perdoe por tudo que eu fiz alguma coisa, eu sei que você está com Deus, eu entrego a senhora de coração”. [...] Foi a hora que eu senti que ela não ia recuperar mais. Porque das outras vezes, que eu levei ela, eu via que ela ia voltar para trás. Esse dia, Ludymilla, eu segurei ela para ela acabar junto com nós. Se eu levo ela a hora que elas queria, ela tinha ficado lá com os aparelho e a gente não tinha ficado com ela, igual eu abracei, terminei a última respiração dela nos meus braços.

A mãe de Araci foi a óbito no domicílio. Essa participante relatou que não tolerou presenciar a morte da mãe, mas teve o apoio da irmã, que acompanhou o processo. Interessante perceber que um familiar sugere a ida ao hospital, mas é contestado pela esposa, irmã de Araci (relato 42).

Relato 42

Araci: [...] aí eu saí correndo lá para sala Ludymilla, eu não aguentei vê minha mãe morrendo, eu não aguentei meu Deus, eu queria ficar com ela. [choro]. [...] a minha irmã ficou vendo, menina, a minha mãe apagar alí, o meu cunhado já veio e falou assim: “Vamos levar ela pro hospital”. Ela falou assim: “Não, não vamos levar, Deus tá levando a minha mãe...mamãe vai com Deus...mamãe a senhora é linda...a senhora é vitoriosa”, ficava falando esses nomes para ela, sabe?

Os relatos precedentes demonstram que, mesmo sendo esperada, a morte dificilmente é tolerada no domicílio. Segundo Kovács (2008), a morte que não é aceita pelos familiares é uma morte complicada de ser experienciada, mesmo sendo anunciada. Kira (2008) esclarece que se preparar para a morte torna a família mais segura para lidar com esse momento. No entanto, segundo a autora, a sensação agonizante da perda não pode ser amenizada. Morrer no hospital ou no domicílio é uma decisão que deve partir dos envolvidos, inclusive dos pacientes. Kovács (2008) aponta que a maioria dos pacientes prefere morrer no domicílio. Mas essa preferência pode variar de acordo com a evolução da doença e das sequelas, sendo muito comum repensar uma decisão a respeito quando a morte está próxima. Deve-se considerar ainda se a família deseja ou tem capacidade emocional para lidar com o óbito no domicílio.

Metade das participantes – Zoraide, Araci e Elena – mencionaram um sentimento de falta de controle no momento da morte. Araci inclusive relatou que se avaliou como uma pessoa fraca por não conseguir ver e nem aceitá-la (relato 43). No entendimento dessas participantes, a morte se deu de uma maneira um tanto quanto abrupta. Resultados semelhantes foram obtidos por Mazorra (2009), uma vez que a autora aponta que a morte, mesmo quando se deu após um longo período de adoecimento, foi vivenciada como repentina pelos familiares participantes de sua pesquisa. Porém, Araci, a despeito de dificuldades em lidar com a morte da mãe, havia separado uma roupa para o sepultamento. E Elena afirmou que vivenciou a morte de sua sogra como algo inesperado, mas já havia a incluído como sua dependente em um convênio funerário.

Relato 43

Eu queria ter ficado com ela meu Deus, eu não dei conta, eu sou fraca. [...] eu cuidei em vida e eu gritava Ludymilla, eu não chorava, não. [...] Desespero...um desespero tão profundo que eu não sabia conversar, nem chorar, nem falar, não consegui ir lá.

Diante do exposto, vemos que as participantes tiveram a oportunidade de se engajar em um processo de luto antecipatório. Porém, o fizeram de forma reticente, na expectativa de que a perda não se concretizasse. Assim, se prepararam, quando muito, para o momento da perda, mas não para o momento posterior a ela, postergando o início do processo de reorganização da vida. Conforme Parkes (1998), a vivência do luto antecipatório tende a atenuar o luto pós-morte. Os resultados precedentes, em última instância, reforçam essa premissa, porém de modo negativo. Ocorre que as dificuldades apresentadas pelas participantes no processo de luto pós-morte podem ser entendidas como desdobramentos de um luto antecipatório hesitante, como será esclarecido adiante.

6.2.2 Sequelas do luto

A forma como cada participante vivenciou o processo de enlutamento após a perda foi variável, mas foram percebidos diversos aspectos semelhantes. Segundo as mesmas, os primeiros momentos foram realmente muito difíceis e repletos de dor psíquica intensa. Para Parkes (1998), o luto tende a desencadear inicialmente momentos de dor aguda. No relato a seguir, Andréa aborda vivências dos primeiros dias após a morte de sua mãe (relato 44) e esclarece que, com o passar do tempo, a dor da perda se tornou menos intensa. Outras quatro participantes fizeram afirmações semelhantes e, como Andréa, recorreram à manipulação de pensamentos como estratégia de enfrentamento.

Relato 44

Ludymilla: O que mais passou pela sua mente nos primeiros quinze dias?

Andréa: Ela. Eu só pensava nela, pensava que ela tinha ido embora pra sempre. [...] O primeiro mês foi difícil, aquela dor, aquele aperto no peito, sentimento de perda, mas foi passando, foi amenizando a dor, acabando. Agora é praticamente só saudade, não tá doendo mais não, igual doía não. Eu procuro também não ficar pensando muito, pensar em outras coisas.

De acordo com o Modelo do Processo Dual, esse tipo de estratégia faz parte do processo de adaptação à perda (Stroebe & Schut, 2001a). Afinal, não há comprovação de que as pessoas que vivenciam o luto apenas em seu aspecto doloroso se ajustam melhor do que aquelas que eventualmente recorrem à manipulação de pensamento. Mas deve-se enfatizar a importância da oscilação entre a orientação para a perda e a orientação para a restauração para o processo de luto. Nesse sentido, Silva (2004) esclarece que ora confrontar a perda e seus aspectos negativos e ora buscar a evitação da dor pode ser benéfico, desde que não haja uma predominância acentuada de um ou de outro comportamento.

Além dos episódios de dor aguda, algumas participantes relataram sintomas físicos como sonolência, fraqueza, tremores e dor de cabeça após a perda. E mencionaram prejuízos sociais, posto que, por um período variável, deixaram de frequentar eventos e reuniões de

família. Em suma: todas elas relataram algum desdobramento – em termos físicos, psíquicos ou sociais – da morte do ente querido. Araci (relato 45) mencionou, inclusive, que, em função disso, se automedicou com ansiolíticos. Essa iniciativa poderia ser entendida como uma estratégia de enfrentamento orientação à restauração, porém pouco resolutiva, posto que, para Mazorra (2009), o abuso de substâncias químicas é prejudicial ao curso do enlutamento, na medida em que funciona como um anestésico da dor e pode aumentar o risco de inibição ou cronificação do luto.

Relato 45

Ludymilla: E você chegou a tomar algum medicamento?

Araci: [...] então ela (irmã) me dava R. (nome do medicamento) para experimentar nas horas de mais necessidade e eu dei certo com esse negócio. Ele é bom. [...] Você dorme um sono gostoso, tirava aquela dor imensa, assim, de mim, sabe?

6.2.3 A sensação de presença

Para Mazzora (2009), a sensação de presença da pessoa perdida auxilia a diminuir a dor do luto. Para Parkes (1998), nessa sensação podem estar envolvidos qualquer um dos órgãos do sentido, ou seja, a pessoa como um todo fica alerta a qualquer sinal do ente que partiu. Um ponto em comum entre as participantes do estudo foi justamente a sensação da presença do familiar que foi a óbito, inclusive pensando que ele estava presente e que deveria receber o cuidado. O relato a seguir trata dessa questão (relato 46)

Relato 46

Andréa: Sim [eu sentia a presença dela], nos primeiros dias às vezes eu tinha a impressão de estar ouvindo ela quando ela acordava. [...] Às vezes eu acordava com a voz dela, aí de repente eu acordava assim, lembrava, parecia que eu tinha que ir cuidar dela, aí eu lembrava que ela não tava mais aqui.

Para Bowlby (1969/1984), quando a realidade da morte não pode mais ser negada, o sobrevivente experimenta aflição, chora intensamente e fica agitado ao se lembrar do ente que partiu. Essa agitação provoca a busca por um possível reencontro. Parkes (1998) aponta que,

por essa razão, muitos enlutados se sentem atraídos a lugares associados aos entes que faleceram. Dilma mencionou que, após ao óbito da mãe, foi convidada pela irmã para passar alguns dias em sua cidade natal. Este era o local preferido da mãe, segundo informado. Ao chegar, essa participante se sentiu desestabilizada emocionalmente por estar em um lugar repleto de lembranças da mãe. No entanto, ela relatou que isso lhe fez muito bem, auxiliando na ressignificação do vínculo e da história com a mãe. Ao retornar para sua casa, Dilma voltou a ter episódios de dor aguda, mas buscou nos objetos da mãe uma forma reviver positivamente sua presença (relato 47).

Relato 47

Dilma: Lá era o lugar que ela mais gostava, me levou para ver se eu...sabe...eu fui e eu ficava perdida...tudo ali eu tava vendo ela, sentindo que eu levei ela lá quando ela tava assim..não tava andando sozinha, então lá era o lugar ideal que ela gostava de ir, eu fiquei lá uns quatro dias e me ajudou muito. Eu senti parece assim, que eu tava me recuperando daquela perda dela, aquela falta. Eu ficava lá debaixo daquelas árvores relembando os momentos juntos com ela, então depois eu vim embora, cheguei aqui eu chorei muito[...] Aí eu ia lá mesmo, abraçava as roupas dela, sabe? Eu abraçava o cobertor que ela dormia.

Já Araci relatou que havia definido não doar os objetos da mãe, mas, como sofria muito em função do contato constante com eles, foi aconselhada pela irmã a fazê-lo (relato 48). Ainda apresentando indícios de uma marcante orientação à perda, essa participante se esforçou para se desfazer dos objetos e os empacotou, mas, como não havia conseguido produzir significados positivos sobre a perda, desistiu da doação. Isso mostra como o enlutamento envolve o percurso de uma trajetória singular e que a oscilação, influenciada por questões intrapessoais, é um processo extremamente complexo.

Relato 48

Araci: [...] eu não vou dar as coisas da minha mãe pra ninguém, não adianta porque se eu desse e esquecesse, tirasse essa tristeza de mim eu ia dar. [...] (A irmã aconselha a doação) “Não, dá porque com o tempo você vai esquecendo.” Aí juntei tudo, liguei numa instituição para dar, encaixotei, não tive coragem de dar as coisas da minha mãe.

[...] Eu pego as roupas dela até hoje e cheiro, tá ali na caixa, pra chorar, né? Pra sofrer, só sofrimento, choro.

6.2.4 A casa: comportamentos relacionados ao espaço domiciliar

Em cinco casos houve um impacto acentuado na relação das participantes com suas casas após o óbito. Zoraide relatou ter desenvolvido medo dos objetos e teve dificuldades para entrar no quarto em que a tia ficava. Guilhermina resistiu a dormir no mesmo quarto em que seu marido ficava até que seus pertences fossem doados. Elena desejou vender sua casa (relato 49). Dilma emprestou sua casa para o neto viver com a esposa por um período. Por fim, Araci literalmente derrubou sua casa porque, segundo ela, não suportava o cheiro de sua mãe que estava impregnado no ambiente (relato 50). Esses fenômenos são relativamente frequentes, considerando que Bennett, Gibbons e Mackenzie-Smith (2010) relataram que viúvas tipicamente não conseguiam dormir mais na cama de casal e sentiam melhor longe de casa.

Relato 49

Elena: Me deu vontade até de vender a casa e nós sair, ir para outro lugar estranho, diferente, eu nem dentro de casa não entrava. Não é medo, você entende? Não é cisma. Porque ele até falou, meu marido: “Porque você tem medo da mamãe? A mamãe gostava demais de você, ela não vai fazer nada com você!”. Eu falava: “Eu sei, não é medo, é porque eu não gosto.” A cama de hospital ainda ficou ali uns 15 dias e eu não queria ver.

Ludymilla: Você falou que a cama ficou, os outros objetos ficaram também?

Elena: Tudinho.

Ludymilla: E como que era encontrar esses objetos?

Elena: Era muito ruim, Nossa Senhora, portanto os trem dela está comigo ainda.

Ludymilla: Você não desfez de nada?

Elena: Nada, nada. Tá o guarda-roupa dela, tá a cômoda dela com as roupas todinhas, do mesmo jeito, tá tudo.

Relato 50

Araci: Os meus filhos me ajudam muito, me dá muito apoio, procura me levar, me agradar, me dá presente, me trata bem, foi reformar a casa pra me agradar. [...] Eu chegava o cheiro era da minha mãe, não sai, né? Limpei bem limpinho com detergente, as roupinhas dela, lavei [...] Então não saía o cheiro dela. Eu chorava

demais, muito, eu não sei te expressar não, era uma angústia, uma tristeza, não tinha alegria de nada, nada, nada. [...] Derrubou...

Ludymilla: Derrubou a casa e você está aqui nessa outra casa esperando a nova casa ficar pronta?

Araci: É. [...] aqui em casa é o pior lugar do mundo (conta sobre o desabafo que fez a irmã sobre o que sentia pela casa que derrubou), eu não gosto daqui, dessa rua, eu não gosto dessa casa, eu não quero saber dessa casa mais, eu vou ter que dá um jeito.

Com base no relato de Elena, porém, pode-se afirmar que a mesma se encontrava fixada na orientação à perda, o que dificultava a reorganização de sua vida. Tal participante não havia conseguido, até o momento da coleta de dados, construir uma nova identidade residindo na mesma casa em que desempenhava o papel de cuidadora. Afinal, ela não havia se desfeito dos pertences da sogra, mesmo estes provocando sensações negativas. Em Araci também se observa a fixação na orientação à perda. Segundo Parkes (1998,) há enlutados que, em função desse tipo de dificuldade, se mudam de casa na tentativa de desviar-se das lembranças. Porém, muitos dos que fazem isso voltam como um imã para perto de onde viveram com o ente que foi a óbito. Araci é exemplo disso, pois se mudou para uma casa no quarteirão seguinte ao da casa em que vivia.

6.2.5 A reconstrução da rotina: desconstrução do papel/profissão de cuidador

Todas as participantes do estudo sentiram dificuldade em mudar a rotina de cuidado após o óbito. Os motivos apontados foram: a falta do ente que morreu, a mudança da estruturação do cotidiano e o desejo de se manter na tarefa de cuidar. Possivelmente esse desejo está associado a ganhos secundários, como o reconhecimento por se ter uma profissão ou missão de vida ou o fato de receber atenção da família. A desconstrução do papel de cuidador, assim, se revelou complexa. Ocorre que o óbito do paciente gera a dor da perda de alguém querido e também a dor da perda de um componente central da própria identidade. Os relatos a seguir, apresentados por Guilhermina e Elena, ilustram esse fenômeno (relatos 51 e 52).

Relato 51

Ludymilla: E como que foi nos primeiros dias não ter que cuidar?

Guilhermina: Ah, foi o que eu mais senti dificuldade, fez falta para mim, eu tava sem uma obrigação. Porque ali era uma coisa que eu tinha que fazer todo dia, toda hora tá ali. Eu senti muita falta. *Hoje eu sinto falta dele, mas do serviço...(grifo nosso)*

Relato 52

Ludymilla: E como que foi não ter que cuidar nos primeiros dias?

Elena: Nossa, foi a coisa mais ruim do mundo que pode imaginar uma pessoa, foi a coisa mais difícil. [...] Porque você acostuma, tem nove anos de luta com ela acamada quase, acamada assim [...] foi muito difícil, até hoje eu sinto.

Andrade (2007) esclarece que a construção do papel de cuidador é sustentada pelo indivíduo basicamente por identificação. Esse papel, como já mencionado, é construído ao longo do tempo e se encerra com o óbito do paciente. Porém, existem casos em que o cuidador acaba por estendê-lo, assumindo o cuidado de outras pessoas. Elena e Zoraide inclusive deram indícios do desejo de fazê-lo: a primeira cuidando “profissionalmente” de idosos e a segunda assumindo parcialmente o cuidado de outra tia. Tais iniciativas podem ser consideradas representativas, em termos do Modelo do Processo Dual, de estratégias de enfrentamento orientado à restauração, posto que podem favorecer a reorganização da vida, mas sem perder de vista as experiências do passado.

Vale destacar ainda que, para que a vida possa ser reorganizada sem que o passado seja negligenciado, a constatação de que ocorreram aprendizados a partir da experiência do cuidado também é importante. E, como se vê nos relatos a seguir, apresentados, respectivamente, por Guilhermina, Andréa, Dilma e Elena (relatos 53, 54, 55 e 56), a maioria das participantes reconhece que desempenhar as funções de cuidado as ensinou importantes lições. Isso tende a contribuir também para o processo de ressignificação das pessoas perdidas, o qual, de acordo com Stroebe e Schut (1999), é essencial para o curso do processo de luto como um todo.

Relato 53

Guilhermina: Eu aprendi a ter paciência com as coisas da vida [...]

Relato 54

Andréa: Uma lição de vida, de amor [...]

Relato 55

Dilma: [...] muita experiência [...] eu tô preparada para qualquer coisa que tiver que acontecer para mim, da minha família, eu acho que eu aprendi muito, muito mesmo, eu acho que eu sou muito forte, eu sempre falo para minhas irmãs: “Eu acho que eu sou forte, que eu tô preparada para muita coisa depois que eu passei.”

Relato 56

Elena: eu aprendi dar valor na vida, ser uma pessoa, fazer as coisas tudo de bão para as pessoas que merece, as pessoas que precisa, né?

6.2.6 Os projetos para o futuro

Para Stroebe e Schut (2001a), enfrentar a realidade da perda é essencial, mas não o suficiente para que o enlutado possa se adaptar a ela. Em muitos casos, é preciso desenvolver novas habilidades e incorporar na rotina atividades nunca antes desempenhadas, tais como trabalhar fora de casa, realizar a manutenção da casa, educar os filhos e resolver assuntos bancários. Portanto, como destaca Andrade (2007), um dos balizadores principais para a desconstrução do papel de cuidador – e para o curso do processo de luto, em um sentido mais amplo – é a elaboração de novos projetos para o futuro. Observamos interessantes tipos de planejamento. Das seis entrevistadas, quatro faziam planos visando autonomia financeira, a qual possibilitaria, consequentemente, a realização de outros sonhos, como se vê nos relatos de Andréa e Dilma (relatos 57 e 58).

Relato 57

Andréa: Ah eu tenho vontade de fazer muitas coisas boas, voltar a estudar, de repente aprender uma nova profissão, tô aprendendo informática, tô gostando muito. Muito bom! [...] aprendendo mais, fazendo coisas que eu não fazia antes por causa do tempo. Tô me sentindo mais feliz, tô me sentindo livre, com liberdade pra sair e voltar hora que eu quero. Tô tranquila.

Relato 58

Dilma: Eu imagino, agora eu tô pelejando para mim aposentar, eu tô esperando que chega a minha aposentadoria [...] Faço plano assim de, eu quero passear, sabe?...[...] eu quero fazer umas viagens, quero ir na praia, eu quero ir na A. (cidade de turismo religioso)...

Podemos compreender a realização desses planos como indicadores da orientação à restauração. Afinal, para Bennett, Gibbons e Mackenzie-Smith (2010), esses planos não apenas oferecem a possibilidade de realização de novas atividades, mas também de aquisição de uma nova identidade. Contudo, vale destacar que a elaboração de planos não demanda a negação da orientação à perda. Isso pode ser observado no relato a seguir (relato 59), no qual Zoraide evidencia que estava lidando com a possibilidade de continuar sendo cuidadora de outra tia ou iniciar uma nova atividade profissional. Tal participante aparentemente oscilava entre a orientação à perda e a orientação à restauração, fenômeno que, como já mencionado, é necessário para um ajustamento psicológico (Carr, 2010).

Relato 59

Zoraide: [...] tô num dilema dentro de mim porque eu tenho vontade de trabalhar, eu tô com cinquenta anos, como é que fica uma pessoa perfeita como eu, posso produzir, tô aqui dentro de casa, mas é por causa dela (tia Nalda, outra tia que não tem família que foi morar com a cuidadora).

Ludymilla: Por causa da tia?

Zoraide: Se eu arrumar um serviço hoje, como é que vai ficar? Eu não tô ganhando nada para isso, ela tá morando aqui no que é meu, então eu vou semana...segunda-feira eu vou saber do médico, eu vou levar o resultado, saber como que tá a saúde dela, porque os exames, os outros que fizeram ela tá boa, não tem anemia, não tem nada, ela tá bem [...] Zoraide: Quero a minha vida, quero mudar. Quero. Então eu quero ir lá no Dr. L. (promotor de justiça, curador da saúde) ...se os irmãos dela pegar a responsabilidade dela, ela pode morar comigo, ter uma companhia a noite e tal, mas eu quero trabalhar, quero....eu tenho dó dela.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Debruçar-se sobre as experiências de luto de uma população que já vivencia a dor do adoecimento por uma doença crônico-degenerativa é um trabalho que demanda entrega e cautela. Assim, minha relação com o presente estudo foi pautada por uma constatare inquietação, a qual se revelou importante para que os diálogos internos e externos que se faziam necessários acontecessem. Porém, fica uma sensação de incompleto, do fruto que ainda deve ser amadurecido para ser apreciado em sua mais perfeita doçura. Fica a inquietação de buscar mais e aprofundar mais nesta fantástica e relevante estrada teórica e profissional dos processos de enlutamento.

O objetivo do presente estudo foi compreender os processos de luto vividos pelos familiares que cuidaram em domicílio de pacientes com doenças crônicas neurológicas e neuro-musculares. No entanto, não queríamos estudar apenas o luto pós-óbito. Desejávamos examinar este processo como um todo, englobando, assim, o luto anterior à morte e o luto pós-morte. Para tanto, realizamos a coleta de dados no período de três a quatro meses após o óbito do paciente, com a intenção de reunir relatos que não fossem carregados apenas da dor da perda. Tivemos a intenção de coletar os dados em um momento em que fosse possível ter acesso também a manifestações da reorganização da vida.

No período anterior ao óbito, no qual os familiares tinham a oportunidade de vivenciar o luto antecipatório, identificamos, retrospectivamente, sobretudo estratégias típicas do enfrentamento orientado à perda, tais como a tentativa de controle da doença/morte, a centralização do cuidado e o recurso à fé. Neste período, a concentração na orientação para a perda pode ser entendida em função do medo da perda e do esforço em cuidar de uma pessoa seriamente doente e dependente. Esta questão mereceria ser alvo de novos estudos, para que se pudesse ampliar o entendimento que atualmente se tem sobre o luto antecipatório.

No período posterior ao óbito, também constatamos a predominância da orientação à perda, embora a orientação à restauração tenha sido identificada também. Mas com relação à reorganização da vida ou de sua oscilação com a vivência da perda tivemos menos exemplos. Dentre eles, destacam-se o engajamento em atividades diferentes, capazes de desenvolverem novas habilidades e identidades. Esses resultados eram esperados em função do recorte temporal privilegiado, já que buscávamos compreender o luto enquanto processo em curso, e não como algo já concluído.

Para encerrar, pode-se propor que os resultados encontrados no presente estudo são capazes de colaborar para o entendimento do processo de luto em familiares que assumiram o cuidado de pacientes que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuromusculares após internação domiciliar. Trata-se de um grupo ainda pouco estudado, situação essa que demanda reversão considerando-se a já mencionada transformação do perfil epidemiológico. Novos estudos dedicados a essa temática, portanto, se fazem necessários, não apenas para agregar ao mundo acadêmico, mas também para contribuir para o aperfeiçoamento das intervenções dos profissionais da saúde.

REFERÊNCIAS

- Albuquerque, S. M. R. L. (2001). *Assistência domiciliar: diferencial na qualidade de vida do idoso portador de doença crônica*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Amorin, S. F. (2004). Intervenção psicológica no hospital geral. In: Bruscato, W. L., Benedetti, C. & Lopes, S. R. A. (Org.). *A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo: novas páginas em uma antiga história*. (pp.69-80). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Andrade, L. (2007). *Desvelos: trajetórias de cuidados no limiar da vida e da morte - cuidados paliativos na assistência domiciliar*. Tese de Doutorado, Faculdade de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Andrade, L. (2008). Serviço Social. In R. A. Oliveira (Org.), *Cuidado paliativo* (pp. 69-73). São Paulo: Cremesp.
- Antoniazzi, A. S., Dell'aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Ariès, P. (1981). *A história da morte no Ocidente* (L. Ribeiro, trad.). Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Trabalho original publicado em 1977).
- Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, trads.). Lisboa: Edições 70 (Trabalho original publicado em 1977).
- Barreto, M. L. & Carmo, E. H. (1995). Mudanças em padrões de morbimortalidade: conceitos e métodos. In C. A. Monteiro (Org.), *Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças* (pp. 17-30). São Paulo: Hucitec.
- Bennett, K. M., Gibbons, K. & Mackenzie-Smith, S. (2010). Loss and restoration in later life: an examination of dual process model of coping with bereavement. *Omega*, 61 (4), 315-332.

- Bogdan, R. C. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos* (M. J. Alvarez, S. B. Santos & T. M. Baptista, trads.). Porto: Editora Porto. (Trabalho original publicado em 1991).
- Bowlby, J. (1984). *Formação e rompimento de laços afetivos* (A. Cabral, trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1979)
- Bowlby, J. (1984). *Apego e perda: apego, a natureza do vínculo* (A. Cabral, trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1969).
- Bowlby, J. (1990). *Apego e perda: separação, angústia e raiva* (L. H. B Hegenberg, O. S. Mota & M. Hegenberg, trads.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1972).
- Bowlby, J. (1993). *Apego e perda: perda, tristeza e depressão* (V. Dutra, trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1973).
- Brandão, J. S. (1989). *Mitologia grega*. Rio de Janeiro: Vozes. (Trabalho original publicado em 1986).
- Brasil (1999). *Programa de saúde do idoso*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brondani, C. M. (2008). *Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar*. Dissertação de Mestrado, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul.
- Camargo, L. A. C. R. (2010). Manejo da dispnéia e fadiga no paciente com doença pulmonar avançada. *Pneumologia Paulista*, 23(9), 20-26.
- Carleti, S. M. M. & Rejani, M. I. (1996). Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: M. Papaléo Netto (Org.), *Gerontologia* (pp. 415-430). São Paulo: Atheneu.
- Carvalho, F. T. & Meyer, L. (2007). Perda gestacional tardia: aspectos a serem enfrentados por mulheres e conduta profissional frente a essas situações. *Boletim de Psicologia*, 57(126), 33-48.

- Carr, D. (2010). New perspectives on the Dual Process Model (DPM): what have we learned? what questions remains? *Omega*, 61(4), 371-380.
- Cattani, R. B., & Girardon-Perlini, N. M.O. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(2), 254-271.
- Costa, J. C. & Lima, R. A. G. (2005). Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2), 151-157.
- Couto, C. B. (2004). *O paciente oculto: revelando as consequências que o cuidar de um paciente portador de esclerose lateral amiotrófica promove na vida do cuidador familiar*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Cruz, M., Scott, J., Houck, P., Reynolds, C. F., Frank, E., & Shear, M. K (2007). Clinical presentation and treatment outcome of African Americans with complicated grief. *Psychiatric Services*, 58(5), 700-702.
- Dalbem, J. X., & Dell'Aglio, D. D. (2005). Teoria do apego: bases conceituais e desenvolvimento dos modelos internos de funcionamento. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 57(1), 12-24.
- Delalibera, M. A. (2010). *Adaptação e validação portuguesa do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado – Prolonged Grief Disorder (PG-13)*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Dominick, S. A., Irvine, A. B., Beauchamp, N., Seeley, J. R., Nolen-Hoeksema, S., Doka, K. J., & Bonanno, G.A. (2010). An internet tool to normalize grief. *Omega*, 60(1), 71-87.
- Ferreira, L. C., Leão, N. C., & Andrade, C. C. (2008). Viuvez e luto sob a luz da Gestalt-terapia: experiências de perdas e ganhos. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 14(2), 153-160.

- Fiorini, H. J. (1981) *Teoria e técnica de psicoterapias* (C. Sussekind, trad.). Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Trabalho original publicado em 1973).
- Fonseca, J. P. & Fonseca, M. I. I. (2002). Luto antecipatório. In M. H. P. Franco (Org.), *Estudos avançados sobre o luto* (pp. 69-91). Campinas: Livro Pleno.
- Fontanella, B. J., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27.
- Franceschini, J. & Angelini, L. (2010). Papel da Fisioterapia no paciente com doença pulmonar avançada. *Pneumologia Paulista*, 23(9), 34-38.
- Franco, M. H. P. (2002). Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In M. H. P. Franco (Org.), *Estudos avançados sobre o luto* (pp. 15-38). Campinas: Livro Pleno.
- Franco, M. H. P. (2008). Luto em cuidados paliativos In R. A. Oliveira (Org.), *Cuidado paliativo* (pp. 559-570). São Paulo: Cremesp.
- Franco, M. H. P. (2008). Psicologia. In R. A. Oliveira (Org.), *Cuidado paliativo* (pp. 74-76). São Paulo: Cremesp.
- Franco, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. In: Carvalho, V. A.; Franco, M. H. P, Kovács, M. J., Liberato, R. P.; Macieira, R. C., Veit, M. T.; Gomes, M. J. B., & Barros, L. H. C. (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 358-361). São Paulo: Summus.
- Franco, M. H. P., & Mazorra, L. (2007). Criança e luto: vivências fantasmáticas diante da morte do genitor. *Estudos de Psicologia*, 24(4), 503-511.
- Freire, T. C. G., & Chatelard, D. S. (2009). O aborto é uma dor narcísica irreparável? *Mal-estar e Subjetividade*, 9(3), 1007-1022.

- Freud, S. (1996). Luto e melancolia (T. O. Britto, D. H. Britto & C. M. Oiticica, trans.) In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*, (Vol. 14, pp. 275-291). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1915).
- Garrido, R. & Menezes, P. R. (2002). O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 45-52.
- Geisel, A. L. & Lody, R. (1983) Artesanato brasileiro: tecelagem. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Folclore.
- Ghaffari-Nejad, A., Ahmadi-Mousavi, M., Gandomkar, M., & Reihani-Kermani, H. (2007). The prevalence of complicated grief among bam earthquake survivors in Iran. *Archives of Iranian Medicine*, 10(4), 525-528.
- Godoy, D. V. & Godoy, R. F. (2002). Redução nos níveis de ansiedade e depressão de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) participantes de um programa de reabilitação pulmonar. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 28 (3), 120-124.
- Gratão, A. C. M. (2010). *Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade*. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Günther, H. (2006). Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(2), 201-210.
- Hansson, R. O. & Stroebe, M. (2007). The nature of grief. In R. O. Hansson & M. Stroebe (Orgs.), *Bereavement in late life: coping, adaptation, and developmental influences* (pp. 9-24). Washington: American Psychological Association.
- Inocenti A., Rodrigues, I. G., & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 858-65.

- Jung, C. G., (2000). *Os arquétipos e o inconsciente coletivo* (M. L. Appy, & D. M. R. F. Silva, trans.). Rio de Janeiro: Vozes. (Trabalho original publicado em 1961)
- Kawasaki, K., & Diogo, M. J. D. E. (2001). Assistência domiciliar ao idoso: perfil do cuidador formal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 35(3), 257-264.
- Kersting, A., Ohrmann, P., Pedersen, A., Kroker, K., Samberg, D., Bauer, J., Kugel, H., Koelkebeck, K., Steinhard, J., Heindel, W., Arolt, V., & Suslow, T. (2009). Neural activation underlying acute grief in women after the loss of an unborn child. *American Journal of Psychiatry*, 166(12), 1402-1410.
- Kira, C. M. (2008). As últimas 48 horas. In R. A. Oliveira (Org.), *Cuidado paliativo* (pp. 337-354). São Paulo: Cremesp.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia*, 18(41), 457-468.
- Kübler-Ross, E. (1996). *Morte: estágio final da evolução*. (A. M. Coelho, trad.). Rio de Janeiro: Nova Era (Trabalho original publicado em 1926).
- Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer* (P. Menezes, trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1969).
- Labate, R. C., & Barros, G. C. (2006). Uma possibilidade de escuta a uma família enlutada. *Revista da SPAGESP*, 7(1), 50-57.
- Laham, C. F. (2004) Peculiaridades do atendimento psicológico em domicílio e o trabalho em equipe. *Psicologia Hospitalar*, 2(2), 0-0.
- Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (2000). *Vocabulário da psicanálise* (P. Tamen, trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1982).

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leite, S. A. O., Zanim, L. M. , Granzotto, P. C. D., Heupa, S., & Lamounier, R. N. (2008). Pontos básicos de um programa de educação ao paciente com diabetes melito tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 52(2), 233-242.
- Lima, R. L. (2010). O imaginário judaico-cristão e a submissão das mulheres. *Anais do Encontro Fazendo Gênero 9*. Florianópolis: p. 01-10.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(2), 141-148.
- Lund, D., Caserta, M., Utz, R., & Vries, B. (2010). Experiences and early coping of bereaved spouses/partners in an intervention based on the Dual Process Model (DPM). *Omega*, 61(4), 291-313.
- Marques, S., Rodrigues, R. A. P., & Kusumota, L. (2006). O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(3), 364-371.
- Mazorra, L. (2009). *A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto*. Tese de Doutorado, Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- McLean, A. (1989). *A deusa tríplice: em busca do feminino arquetípico* (A. U. Sobral, trad.). São Paulo: Cultrix.
- Melo, L. N. P. & Saintrain, M. V. L. (2009). Perfil de idosas em grupo de apoio. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 22(4), 251-258.
- Melhem, N. M.; Day, N. D.; Shear, K.; Day, R.; Reynolds, C. F. & Brent, D. (2004). Traumatic grief among adolescents exposed to a peer's suicide. *American Journal of Psychiatry*, 161(8), 1411–1416.

- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Minayo, M. C. S., & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 239-262.
- Minayo, M. C. S. (2000). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Oliveira, J. B. A., & Lopes, R. G. C. (2008). O processo de luto no idoso pela morte de cônjuge e filho. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 217-221.
- Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta* (M. H. P. Franco, trad.). São Paulo: Summus. (Trabalho original publicado em 1996).
- Parkes, C. M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement. In: M. Stroebe, Hansson, R. O., Stroebe, W. & Schut, H. (Orgs.), *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care* (pp. 25-45). Washington: American Psychological Association.
- Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações* (M. H. P. Franco, trad.). São Paulo: Summus. (Trabalho original publicado em 2006).
- Pelzer, M. T., & Fernandes, M. R. (1997). Apoiando a família que cuida de seu familiar idoso com demência. *Texto & Contexto Enfermagem*, 6(2), 339-344.
- Pereira, L. L., & Dias, A. C. G. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico*, 38(1), 55-65.
- Querino, S. C., (2010). Os destinos romanos: um olhar sobre Tito Lívio. *Alétheia: Revista de estudos sobre Antiguidade e Medievo*, 1(1), 123-133.
- Rocha, S. M. M., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2002). Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(5), 709-714.

- Rottenstein, A. (2005). O sentido da vida e da morte através dos tempos. In: E. D'Assumpção (Org.), *Biotanatologia e bioética* (pp. 37-48). Belo Horizonte: Paulinas.
- Rudge, A. M. (2008). Que atos são esses? Luto e acting out. *Psyche*, 12(22), 67-78.
- Selye, H. (1965). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
- Silva, E. P. N., & Neri, A. L. (1993). Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In: A. L. Neri (Org.), *Qualidade de vida e idade madura* (pp. 213-236). Campinas: Papirus.
- Silva, M. J. P. (2008). Falando da comunicação. In R. A. Oliveira (Org.), *Cuidado paliativo* (pp. 33-45). São Paulo: Cremesp.
- Silva, C. A. M., & Acker, J. I. B. V. (2007). O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(2), 150-154.
- Silva, M. D. F. S. (2004). *Processos de luto e educação*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Braga.
- Smeltzer, C. S., & Bare, B.G. (1998). *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
- Stroebe, M. & Schut, H. (2001a). Meaning making in the Dual Process Model of coping with bereavement. In: R. A. Neimeyer (Org.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 55-73). Washington: American Psychological Association.
- Stroebe, M. S. & Schut, H. (2001b). Models of coping with bereavement: a review. In: R. A. Neimeyer (Org.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 375-403). Washington: American Psychological Association.

- Tada, I. N. C., & Kovács, M. J. (2007). Conversando sobre a morte e o morrer na área da deficiência. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(1), 120-131.
- Torres, W. C. (1998). *A criança diante da morte: desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes.
- World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- Wilcox, S., Evenson, K. R., Aragaki, A., Wassertheil-Smoller, S., Mouton, C. P., & Loevinger, B. L. (2003). The effects of widowhood on physical and mental health, health behaviors, and health outcomes: the Women's Health Initiative. *Health Psychology*, 22(5), 513-522.
- Yalom, I. D. (2008). *De frente para o sol: como superar o medo da morte* (D. L. Schiller, trad.) Rio de Janeiro: Agir.

Apêndices

Apêndice 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada **“O processo de luto em adultos familiares de pacientes que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuro-musculares após assistência domiciliar”**, sob a responsabilidade da pesquisadora Ludymilla Zacarias Martins Gonzaga.

Nesta pesquisa nós estamos buscando entender o processo de luto (conjunto de reações após uma perda) em adultos familiares de pacientes que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuro-musculares após internação domiciliar

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido pela pesquisadora Ludymilla Zacarias Martins Gonzaga antes do início da entrevista da qual você participará se concordar em colaborar com a pesquisa. A entrevista será realizada em sua própria residência em uma data e em um horário de sua preferência.

Na sua participação você será solicitado a responder às perguntas de uma entrevista psicológica. Essas perguntas serão referentes às suas reações após a perda do familiar do qual você era cuidador. A entrevista será gravada em áudio. A gravação será transcrita e depois desgravada. Suas respostas serão analisadas buscando-se compreender como você tem vivenciado a perda do familiar do qual você era cuidador.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar na pesquisa.

Os riscos consistem no fato de que alguns conteúdos a serem abordados durante a entrevista podem causar certo desconforto emocional. Se isso ocorrer, a pesquisadora Ludymilla Zacarias Martins Gonzaga lhe oferecerá uma sessão de atendimento psicológico, em horário

de comum acordo. Além disso, fará seu encaminhamento para os equipamentos do sistema público de saúde para a continuidade da assistência psicológica, se necessário.

Os benefícios poderão ser tanto diretos, com a obtenção de subsídios para o aprimoramento da assistência psicológica oferecida a pessoas que perderam familiares dos quais eram cuidadores, quanto indiretos, com a obtenção de um maior conhecimento sobre o assunto em pauta.

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação.

Uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Ludymilla Zacarias Martins Gonzaga. Hospital de Clínicas de Uberlândia – Programa de Assistência Domiciliar. Avenida Pará, 1720. Campus Umuarama. Uberlândia. Fones: (34) 8863-6690/ (34)3217-5389 / (34) 3218-2367.

Você poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos – Universidade Federal de Uberlândia: Avenida João Naves de Ávila, 2121. Campus Santa Mônica. Uberlândia. Fone: (34) 32394131.

Uberlândia, dede 20.....

Assinatura da pesquisadora

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Participante da pesquisa

Apêndice 2

Roteiro semi-estruturado de entrevista

Dados de identificação:

1. Prontuário do paciente _____

2. Prontuário do cuidador: _____

3. Idade: _____ Data de nascimento: _____

4. Orientação religiosa: _____

4. Sexo () Fem () Mas

6. Profissão: _____

7. Grau parentesco com o paciente:

() conjugue () filho () irmão () outros _____

8. Escolaridade:

() Analfabeto

() 2º Grau completo

() 1º Grau incompleto

() Superior incompleto

() 1º Grau completo

() Superior completo

() 2º Grau incompleto

() outros _____

9. Disponibilidade para o cuidado

() Até 6 h

() Até 8 h

() Até 12 h

() Até 24 h

() Outros: _____

10. Quem dividiu a responsabilidade do cuidado com você? _____

11. Esquemas de folga:

() 1x por semana

() 2x por semana

() outros: _____

() sem folga

12. Remuneração () sim () não

13. Doença de base: _____

14. Sente alguma dor? Onde? _____

15. Trabalha em outro emprego? () sim () não

16. Faz uso de: () álcool () cigarro () outras drogas

Parte 1 - O princípio

- Qual foi o diagnóstico de _____ (nome do[a] paciente) apresentado pelos médicos?

Como esse diagnóstico foi comunicado?

- Ele(a) morava com você quando recebeu o diagnóstico?

Se NÃO: O que mudou na sua vida quando ele(a) passou a morar com você? Como você se sentiu em relação a isso?

- Como estava sua vida antes da comunicação do diagnóstico de _____?

- Qual foi a maior dificuldade vivenciada por você a partir do diagnóstico de _____?

- Como foi feita a escolha do cuidador? Por que você foi o escolhido?

Parte 2 - O meio

- Você tinha esperança de que _____ melhorasse? E que ele(a) fosse curado(a)?
- Quando você percebeu que realmente ele(a) não poderia se curar? Como você se sentiu?
- Como você percebeu isso? A equipe do PAD falou abertamente com você ou, antes disso, você mesmo percebeu que ele(a) não poderia se recuperar?
- Enquanto você cuidava de _____, você contou com a ajuda de alguém (vizinhos, parentes, igreja, unidades de saúde, psicólogos)?
- Por quanto tempo ele(a) ficou sob os seus cuidados?
- Ele(a) estava consciente ou em coma? Você conseguia falar com ele? Você tinha alguma dificuldade com relação a essa comunicação?
- Você sentia necessidade de falar com ele(a), tocá-lo(a) ou obter respostas no período final da vida dele(a)? Você desejava ouvir algo em específico?
- Você desejava obter perdão ou certificar-se que ele(a) ouviu o seu perdão?
- Como você se sentiu ao longo desse período, do ponto de vista físico e psicológico?
- Como era sua saúde antes do adoecimento dele(a)? E durante o tempo que você cuidou dele(a)?
- No período em que ele(a) estava piorando, que tipo de sentimentos você vivenciava em relação a essa situação?

Parte 3 - Aquém do princípio

- Fale um pouco sobre como era sua relação com _____ antes dele(a) adoecer. Como era na sua infância, na sua adolescência e na sua fase adulta?
- E depois, quando ele(a) passou a ficar sob seus cuidados?
- Você tinha alguma mágoa ou arrependimento em relação a ele(a) antes dele(a) ficar sob os seus cuidados?

- Antes desta perda, você vivenciou outras? De quem? Como foi para você?
- Qual foi sua primeira experiência com a morte?

Se essa experiência ocorreu na infância: Como sua família conversou com você sobre isso e conduziu a experiência?

Parte 4 - O fim

- A morte dele(a) foi no domicílio ou no hospital? Descreva como aconteceu?

Se a morte ocorreu no domicílio: Alguém havia preparado você para a possibilidade dele(a) morrer em casa?

- O que você sentia com relação à possibilidade dele(a) morrer? O que você sentiu quando isso aconteceu?
- Alguma vez você conversou com seus familiares e/ou com ele(a) sobre o que ele(a) queria que fizessem por ele(a) em relação: a) à medidas de ressuscitação cardiopulmonar; b) ao velório; c) à mortalha e d) à sepultura

Parte 5 - Além do fim

- Como você se sente hoje, tendo passado algum tempo após a perda de _____?
- Nos primeiros dias após a perda dele(a) você sentiu alguma coisa de diferente no corpo?
- Você chegou a usar algum medicamento psiquiátrico (calmante, remédio para dormir) depois da perda?

Se SIM: Qual medicamento você tomou? Em qual dosagem? Por quanto tempo? Quem lhe orientou a tomar tal medicamento?

- Quais são as pessoas que mais tem te ajudado a superar a perda de _____?
- Sua família tem se mostrado presente? Vocês têm falado sobre o que aconteceu e sobre seus sentimentos?

- Você continua morando na mesma casa em que cuidava de _____?

Se SIM: Como tem sido?

Se NÃO: O que te levou a mudar? Como foi a mudança?

- O que você fez com os objetos pessoais (remédios, roupas, móveis) de _____?

Se os objetos pessoais permanecem no mesmo local: Como é para você ter contato com esses objetos?

Se os objetos foram retirados do local: Como foi para você retirar esses objetos do local onde estavam?

- Alguma vez você sentiu vontade de ir ao cemitério ou a lugares que lembravam _____?

- Você alguma vez sentiu vontade de ir ao hospital, ao PAD, e encontrar os profissionais que cuidaram dele(a)?

- Como foi nos primeiros dias não ter que cuidar de _____? Como você enfrentou essa mudança?

- Nos primeiros dias, você se lembrava da hora da medicação, da dieta? Você sentia a presença dele?

- De modo geral, como foi para você o primeiro mês após a perda de _____?

- E hoje em dia, como tem sido? Quais são suas lembranças e seus pensamentos com relação a ele(a)?

- Como você entende a morte e o que acontece após ela?

- O que você aprendeu com tudo o que tem passado?

- Hoje, quais são seus projetos para o futuro? Como você se imagina daqui a um ano?

Apêndice 3

Informações complementares sobre as participantes

Andréa

Na data da entrevista, a participante estava com 44 anos, era evangélica e tinha ensino fundamental incompleto. Antes de assumir o cuidado da mãe, era empregada doméstica. Tinha dois filhos, era casada e passou a morar na casa da mãe para realizar os cuidados. O pai, que era trabalhador rural, continuou a passar grande parte do tempo na propriedade rural como fazia anteriormente à piora do quadro clínico da esposa, deixando as tarefas do cuidado para a filha. Esta participante cuidava da paciente há nove anos e conciliava o cuidado com a atividade econômica de vendedora de produtos de catálogo (cosméticos). Era remunerada pela atividade de cuidadora. Os irmãos pagavam o mesmo salário, rateado entre eles, que ela recebia no emprego anterior. Informou que disponibilizava 24 horas diárias do seu tempo para o cuidado e que dividia o cuidado esporadicamente com as cunhadas se precisasse sair de casa para algum compromisso. Não tinha esquemas de folga. Como doenças de base, informou ter problemas de circulação e tendinite nos pulsos. Sentia dores no pulso esquerdo e nas pernas. Fazia uso social de bebida apontando o vinho como preferida.

A paciente da qual Andréa cuidava estava com 67 anos quando foi admitida no PAD-HCUFU e era portadora de síndrome demencial, atrofia cerebral e Alzheimer. Era casada, e ela e o marido eram aposentados. Em sua casa viviam cinco pessoas, sendo três adultos e dois adolescentes. A renda era de dois salários mínimos. A paciente não caminhava, não verbalizava e alimentava-se por sonda antes de falecer.

Zoraide

Na data da entrevista, tinha 50 anos, ensino superior incompleto e era professora do ensino infantil antes de assumir o cuidado da tia. Informou ser católica e espírita e que se dedicava 24 horas diárias para o cuidado. Relatou que não dividia com ninguém o cuidado e que se precisasse sair de casa para algum compromisso, contratava uma enfermeira-diarista. Relatou não ter esquema de folga, não ser remunerada e não trabalhar em outra atividade enquanto exercia a atividade de cuidadora. Zoraide era solteira, tinha uma filha e uma neta que moravam na casa ao lado da sua. Em sua casa vivia a paciente e uma outra tia, também adoecida. Zoraide, em situações de emergência, contava com a filha e com dois vizinhos enfermeiros. Informou que, como doença de base, tinha tendinite no membro superior direito e lombalgia, sentindo dores no braço direito. Cuidou durante dois anos da tia e não fazia uso de álcool ou cigarro.

A tia tinha 74 anos quando foi admitida no PAD-HCUFU e era portadora de Alzheimer e Parkinson. Com a piora dos sintomas, passou a não caminhar e não verbalizar. Era solteira e aposentada antes de falecer. Vivia com a cuidadora e não tinha filhos. Tinha história pregressa de sequelas de meningite.

Dilma

Na data da entrevista, tinha 66 anos, ensino fundamental incompleto, era dona de casa. Era filha da paciente da qual cuidava e o fazia havia cinco anos. Relatou ser católica e espírita, dedicar-se 24 horas por dia para o cuidado e dividir a responsabilidade do cuidado com uma irmã e com o marido em casos de necessidade. Não tinha nenhum esquema de folga, não era remunerada e não trabalhava em outra atividade enquanto exercia a tarefa de cuidadora. Tinha três irmãs e um irmão falecido por complicações relativas ao alcoolismo. Cuidou do pai, do irmão e da mãe, sendo que os dois últimos haviam falecido a cerca de seis meses. Como doença de base, informou problemas na coluna, os quais causavam dores. Não fazia uso de álcool e não era tabagista.

A paciente da qual cuidava tinha 94 anos, era viúva e, quando foi admitida no PAD-HCUFU, estava acamada havia quatro meses devido a uma fratura do fêmur e apresentava feridas. Tinha história pregressa de Alzheimer havia quatro anos, porém tinha atividades de vida diária normais antes de falecer. Tinha cinco filhos e a renda familiar era de cerca de dois salários mínimos. A paciente morava em um pequeno cômodo construído no terreno da filha que cuidava. Na casa viviam quatro pessoas: mãe, filha, genro e neto.

Guilhermina

Tinha 80 anos na data da entrevista, era católica, tinha o ensino fundamental incompleto, era dona de casa e esposa do paciente. Cuidou durante cinco anos. Disponibilizava 24 horas diárias para tanto, mas dividia as responsabilidades do cuidado com a filha. Durante o período do cuidado, morava com esta filha. Na casa viviam além dela e do paciente, a filha, o esposo e dois filhos. Guilhermina tinha esquema de folga nos finais de semana. Os filhos vinham para a casa onde estava o paciente e se responsabilizavam por todo o cuidado enquanto ela poderia utilizar o tempo para descansar e realizar viagens. Não era aposentada, não realizava atividade remunerada durante o cuidado e não era remunerada pelo cuidado. Informou que não tinha doença de base, nem sentia dores corporais. Não fazia uso de álcool e cigarros.

O paciente tinha 88 anos, casado, aposentado rural. Sofria de sequelas de AVC, apresentando imobilidade e confusão mental. Apresentava episódios de consciência, mas não andava e se alimentava por sonda antes de falecer.

Elena

Tinha 51 anos na data da entrevista, ensino fundamental incompleto, trabalhava como serviços gerais exercendo as tarefas de copeira e faxineira de um estabelecimento comercial e também lavava roupa para clientes. Era nora da paciente e cuidou durante nove anos. Informou que era católica e frequentava a congregação cristã, tinha disponibilidade de 24 horas diárias para o cuidado, mas dividia algumas tarefas com as cunhadas que vinham e se revezavam a cada oito dias. Também contava com a ajuda do marido e filhos. Tinha esquemas de folga com as cunhadas. Não era remunerada pela atividade de cuidar. Como doença de base, informou ter hipertensão e problemas na coluna, o que gerava dores na coluna e nas pernas. Era tabagista.

A paciente da qual cuidava tinha sequelas de AVC havia sete anos e história pregressa de diabetes. Estava acamada, não verbalizava e usava sonda naso-gástrica antes de falecer.

Araci

Tinha 58 anos na data da entrevista e ensino fundamental incompleto. Relatou que era comerciante antes de ser cuidadora. Era filha da paciente e cuidou dela durante 10 anos. Com relação a sua orientação religiosa, informou ser presbiteriana. Afirmou ter disponibilidade de 24 horas diárias para o cuidado, dividindo-o eventualmente com os irmãos, sendo mais frequente a ajuda de uma única irmã. Não tinha esquemas de folga, não era remunerada, não trabalhava em outra atividade remunerada e não tinha doença de base, mas informou ter dores na coluna. Não fazia uso de álcool e cigarros.

A paciente da qual cuidava tinha 91 anos e já estava acamada quando da admissão no PAD-HCUFU. Tinha episódios de psicose, apresentava várias escaras em região posterior e bilateral do quadril antes de falecer.

Anexos

Anexo 1

Autorização do Hospital de Clínicas de Uberlândia

Autorização

Autorizamos que a pesquisadora Indymilla Zacarias Martins Gonzaga, responsável pelo projeto de pesquisa intitulado "O processo de luto em adultos familiares de pacientes que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuro-musculares após assistência domiciliar", utilize o espaço do Programa de Assistência Domiciliar do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (PAD/HCUFU) com o objetivo de pesquisar o processo de luto em adultos familiares de pacientes que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuro-musculares após o período em que foi realizada a assistência domiciliar no PAD/HCUFU e descrever e comparar as reações de luto antecipatório e luto pós-morte em termos de seus determinantes e componentes na população em questão.

Uberlândia, 11 de Maio de 2019

Prof. Dr. Luzimar de Paula Faria

Reitor Geral

CRM/MC nº 8084

Dr. Luzimar de Paula Faria

Diretor Geral do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia

Sueli Marques

Coordenadora do Programa de Assistência Domiciliar do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia

Programa de Assistência Domiciliar
Dr. Sueli Marques
Coordenadora
FAPES 1126874

Prof. Dr. Ben Hur Braga Toliberti

CRM/MC nº 8084

Diretor de Ensino e Pesquisas HC-UFU

Anexo 2

Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia



Universidade Federal de Uberlândia
Pro-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG -
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131; e-mail: cep@propp.ufu.br; www.comissoes.propp.ufu.br

ANÁLISE FINAL Nº. 626/10 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO CEP/UFU
210/10

Projeto Pesquisa: O processo de luto em adultos familiares de pacientes que evoluíram a óbito por doenças crônicas neurológicas e neuro-musculares após internação domiciliar.

Pesquisador Responsável: Ludymilla Zacarias Martins Gonzaga

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do protocolo proposto.

O protocolo de pesquisa não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

O CEP/UFU lembra que:

a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.

b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.

c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Datas de entrega de relatório parcial: agosto de 2011

Datas de entrega de relatório final: dezembro de 2011.

SITUAÇÃO: PROTOCOLO APROVADO.

OBS: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

Uberlândia, 23 de Agosto de 2010

Prof. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora CEP/UFU

Orientações ao pesquisador

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel de o pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res.251/97, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto.