

MESTRADO

CUIDADOS PALIATIVOS

Processo de Luto: Na Perspectiva do Cuidador Enlutado

Marilene Marinho

M

2019



MESTRADO

CUIDADOS PALIATIVOS

Processo de Luto: Na Perspectiva do Cuidador Enlutado

Marilene Marinho

M

2019

ORIENTADORA: MESTRE MARIA AMÉLIA LEITE FERREIRA, FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DO PORTO



MARILENE MARINHO

PROCESSO DE LUTO: NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR ENLUTADO

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto – FMUP como requisito parcial para a obtenção do título de Mestrado em Cuidados Paliativos.

Orientadora: Prof^a. Maria Amélia Leite Ferreira

RIO DE JANEIRO
2019

Dedico este trabalho a todas as pessoas que passam pelo processo de luto e encontram forças para suportar esta dor.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer aos meus queridos pais: Zilda Monteiro de Almeida e Eneido Raimundo de Almeida, por proporcionarem – todos os meus estudos desde pequena. Por auxiliarem minha família quando estive em Portugal para realização do meu mestrado.

Agradeço a Deus pelo dom da vida e por permitir ter condições para realização do meu mestrado.

Agradeço ao meu marido, Luiz Rubem, e meus filhos, Mariana Marinho e Mateus Marinho; por todo amor e carinho, mesmo que distante e com muitas saudades. Agradeço aos três por compreenderem meu desejo de me qualificar e obrigado por toda força e amor.

Agradeço ao meu sobrinho Raphael pelo esforço e dedicação em me ajudar a finalizar minha dissertação.

Agradeço à minha orientadora Maria Amélia Leite Ferreira por toda competência, carinho e disponibilidade para concluir minha tese.

Agradeço ao corpo docente da Universidade do Porto por todo apoio e acolhimento.

Agradeço aos cuidadores enlutados por compartilharem seus sentimentos mais íntimos.

EPÍGRAFE

“O Luto de modo geral, é a reação à perda de um ente querido. A perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade, ou o ideal de alguém, e assim por diante. Em algumas pessoas, as mesmas influências produzem melancolia em vez de luto: por conseguinte, suspeitamos de que essas pessoas possuem uma disposição patológica.”

(FREUD, 1917)

RESUMO

Introdução: As respostas ao luto variam em função de se a morte é esperada ou inesperada, e sobre a natureza das experiências de cuidado familiar, mas poucas pesquisas anteriores examinaram esses fatores simultaneamente. Resultados de estudos mostram que a morte inesperada está associada a um aumento acentuado da depressão, enquanto a natureza do cuidado não afeta o risco de qualquer das medidas de bem-estar psicológico.

Objetivo: Descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas pelos familiares enlutados que foram acompanhados por uma equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis.

Método: Pesquisa exploratório-descritiva utilizando uma abordagem qualitativa.

Resultados: Foram entrevistados 10 cuidadores que viveram um processo de luto, que são caracterizados durante o percurso do trabalho. Apenas 2 dos cuidadores enlutados entrevistados são do gênero masculino. Vê-se cuidadores com idades entre 65 a 74 anos. 7 dos entrevistados, não tiveram experiências como cuidador, e 3 já foram cuidadores. No quesito, grau de parentesco, evidenciamos que há uma variedade de cuidadores, o número está diverso, entre mãe/pai; filhos; entre outros. Nos dados obtidos pela pesquisa, vê-se que a maioria dos familiares dos cuidadores enlutados, faleceu no hospital e uma pequena quantidade, em domicílio. A percentagem do quesito: Unidade CTI, nem foi quantificada.

Conclusão: Vê-se um restauro na vida das pessoas enlutadas, adaptando-se a perda do ente querido e é essencial a ajuda de um profissional para orientá-lo sobre a nova fase da vida sem o seu familiar. Apoio de rede de amigos e familiares é fundamental neste momento, bem como: espiritualidade, auto-cuidado, ocupação nos tempos livres, entre outras. Algumas tendências dos cuidadores enlutados foram observadas com o estudo realizado, como: ânimo, novas rotinas, padrão de sono e alimentação normalizados, esperança, novos objetivos.

Palavras-chave: Cuidador. Luto. Processo.

ABSTRACT

Introduction: Responses to bereavement vary depending on whether death is expected or unexpected, and on the nature of family care experiences, but few previous research has examined these factors simultaneously. Results from studies show that unexpected death is associated with a marked increase in depression, while the nature of care does not affect the risk of any of the psychological well-being measures.

Objective: Describe and analyze the expectations and experiences experienced by bereaved family members who were accompanied by a palliative care team.

Method: Exploratory-descriptive research, with quantitative approach.

Results: We interviewed 10 caregivers who lived a grieving process, which are characterized during the course of the work. Only 2 of the bereaved caregivers interviewed are male. Caregivers aged 65-80 years are seen. 7 of the interviewees, had no experiences as a caregiver, and 3 were caregivers. In the question, degree of kinship, we show that there is a variety of caregivers, the number is diverse, between mother / father; children; among others. In the data obtained by the research, it is seen that the majority of the relatives of the bereaved caregivers, died in the hospital and a small amount, at home. The percentage of the item: Unit CTI, nor was quantified.

Conclusion: You see a restoration in the lives of bereaved people, adapting to the loss of the loved one and it is essential the help of a professional to guide you on the new phase of life without your relative. Network support from friends and family is critical at this time, as well as: spirituality, self-care, leisure time, and so on. Some tendencies of bereaved caregivers were observed with the study carried out, such as: mood, new routines, sleeping pattern and normalized feeding, hope, new goals.

Keywords: Bereavement. Caregiver. Process.

RESUMEN

Introducción: Las respuestas al luto varían en función de si la muerte es esperada o inesperada, y sobre la naturaleza de las experiencias de cuidado familiar, pero pocas investigaciones anteriores examinaron estos factores simultáneamente. Los resultados de estudios muestran que la muerte inesperada está asociada a un aumento acentuado de la depresión, mientras que la naturaleza del cuidado no afecta el riesgo de cualquiera de las medidas de bienestar psicológico.

Objetivo: Describir y analizar las expectativas y experiencias vivenciadas por los familiares enlutados que fueron acompañados por un equipo de cuidados paliativos.

Método: Investigación exploratoria-descriptiva, con abordaje.

Resultados: Fueron entrevistados 10 cuidadores que vivieron un proceso de duelo, que se caracterizan durante el recorrido del trabajo. Sólo 2 de los cuidadores enlutados entrevistados son del género masculino. Se ve cuidadores con edades entre 65 a 80 años. 7 de los entrevistados, no tuvieron experiencias como cuidador, y 3 ya fueron cuidadores. En el aspecto, grado de parentesco, evidenciamos que hay una variedad de cuidadores, el número está diverso, entre madre / padre; los niños; entre otros. En los datos obtenidos por la investigación, se ve que la mayoría de los familiares de los cuidadores enlutados, falleció en el hospital y una pequeña cantidad, a domicilio. El porcentaje del ítem: Unidad CTI, ni fue cuantificada.

Conclusión: Se ve una restauración en la vida de las personas enlutadas, adaptándose a la pérdida del ser querido y es esencial la ayuda de un profesional para orientarlo sobre la nueva fase de la vida sin su familiar. Apoyo de red de amigos y familiares es fundamental en este momento, así como: espiritualidad, auto-cuidado, ocupación en los tiempos libres, entre otras. Algunas tendencias de los cuidadores enlutados fueron observadas con el estudio realizado, como: ánimo, nuevas rutinas, patrón de sueño y alimentación normalizados, esperanza, nuevos objetivos.

Palabras clave: Cuidador. Luto. Proceso.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ECCI	Equipe de Cuidados Continuados Integrados
FES	Family Environment Scale
FRI	Family Relationships Index
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NHPCO	National Hospice and Palliative Care Organization

INDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Perguntas para identificar cuidadores em risco.....	20
Figura 2 – Sintomas de dor da perda.....	22
Figura 3 – Efeitos da prontidão.....	30
Figura 4 – Paradigma de Kübler-Ross.....	40
Figura 5 – Fases do luto de Parkes.....	42
Figura 6 – Tarefas básicas de Worden.....	42
Figura 7 – Necessidades centrais de pesar de Wolfet.....	44

INDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 – Episódios Significativos da Doença do Familiar.....	70
Diagrama 2 – Fim da Vida do Familiar.....	71
Diagrama 3 – Sentimentos vividos pelo cuidador.....	74
Diagrama 4 – Motivação para o cuidado.....	76
Diagrama 5 – Descrevendo os cuidados.....	77
Diagrama 6 – Características das responsabilidades do cuidado.....	78
Diagrama 7 - Fatores de desenvolvimento no papel do cuidador.....	79

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Local onde o familiar faleceu.....	66
Gráfico 2 – Escala de sentimentos do entrevistado.....	67
Gráfico 3 – Causa principal do familiar após falecimento.....	68

INDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Características do contexto da doença	26
Quadro 2 – Tipos de funcionamento familiar	33
Quadro 3 - Critérios de inclusão e exclusão.....	57
Quadro 4 - Caracterização sócio-demográfica dos participantes.....	65
Quadro 5 - Duração do acompanhamento pela equipe e decorrente do óbito até a entrevista.....	68
Quadro 6 - Histórico da Doença do Familiar.....	69
Quadro 7 - Cuidadores Principais : a Família.....	73

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	18
2 CUIDADORES EM RISCO DE MAUS RESULTADOS DE LUTO.....	21
3 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DE LUTO COMPLICADO.....	23
4 OPORTUNIDADES DE INTERVENÇÃO.....	25
5 CONCEITOS RELACIONADOS A DOENÇA, CUIDADO E PERDA.....	26
5.1 CONTEXTO DA DOENÇA TERMINAL E LUTO.....	27
5.2 EXPERIÊNCIA DO CUIDADO.....	28
5.3 LUTO COMPLICADO.....	30
5.4 DOR.....	35
6 CONHECIMENTO SOBRE O LUTO.....	37
6.1 LUTO COMO RESPOSTA NATURAL.....	38
6.2 PRINCIPAIS MODELOS DE LUTO.....	39
6.2.1 Paradigma das Cinco Etapas de Kúbler-Ross para o Processo de Luto.....	39
6.2.2 Bowlby e as Quatro Fases do Luto de Parkes.....	41
6.2.3 Quatro Tarefas Básicas de Worden para se Adaptar à Perda.....	42
6.2.4 Abordagem de Companionship de Wolfelt aos Enlutados.....	43
6.2.5 Abordagem Narrativa e Construtivista de Neimeyer.....	46
7 APLICABILIDADE DE MODELOS DE LUTO E TRATAMENTO.....	48
8 DIAGNOSTICANDO O SOFRIMENTO COMPLICADO.....	49
9 METODOLOGIA.....	53
9.1 FINALIDADE E OBJETIVOS.....	54
9.2 O CONTEXTO.....	55
9.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	56
9.4 INSTRUMENTO DE RECOLHIMENTO DE INFORMAÇÃO.....	57
9.5 PROCESSO DE RECOLHIMENTO DE INFORMAÇÕES.....	59

9.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	60
9.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	61
10. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	64
10.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	64
10.2 VIVÊNCIAS DA DOENÇA E MORTE DO FAMILIAR E O PROCESSO DE LUTO...69	
10.3 PROCESSO DE LUTO.....	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	83
REFERÊNCIAS.....	86
ANEXO I - GUIA DE ENTREVISTA.....	92
ANEXO II – AUTORIZAÇÃO PARA RECOLHA DE DADOS.....	94
ANEXO III - CONSENTIMENTO INFORMADO.....	96

1 INTRODUÇÃO

Nas palavras dos antigos:

Ouça meu clamor, ó Deus; assistir a minha oração.
Dos confins da terra eu vou chorar para você
Quando meu coração está sobrecarregado;
Leva-me para a rocha que é mais alta do que eu
(BÍBLIA, Salmos: 61)

Aproximadamente 20% dos cuidadores enlutados experimentarão uma variedade de sintomas psiquiátricos, incluindo depressão e / ou luto complicado, um distúrbio caracterizado por níveis persistentemente altos de sofrimento que prejudicam o funcionamento em importantes domínios da vida.

Identificamos fatores de risco de pré-separe para um ajuste ruim após a morte de um ente querido, juntamente com estratégias preventivas que podem ser implementadas antes da morte, bem como procedimentos diagnósticos e estratégias terapêuticas que podem ser usadas para identificar e tratar indivíduos que desenvolvem transtorno de luto complicado após a morte.

“Das mortes que a cada ano, quase 70% são o resultado de condições crônicas, como doenças cardíacas, câncer, derrame e doenças respiratórias. A grande maioria dos falecidos são pessoas idosas que sofrem de uma ou mais condições incapacitantes que comprometeram sua capacidade de funcionar independentemente antes da morte. Como resultado, uma morte típica é precedida por um longo período de tempo durante o qual um ou mais membros da família prestam cuidados não-pagos na forma de serviços de saúde e apoio a seus familiares com deficiência”. **(tradução nossa)** (EMANUEL, FAIRCLOUGH, SLUTSMAN, 1999, p.961).

Nossa compreensão do luto está passando por mudanças fundamentais como resultado de estudos prospectivos recentes sobre o luto que se concentram em circunstâncias que envolvem a morte de um ente querido.

Uma descoberta importante dos últimos anos diz respeito ao impacto do cuidado familiar na resposta do cuidador à morte de um ente querido (Schulz, Boerner, Shear, et al, 2006, pp.650-658).

Os membros da família envolvidos na prestação de cuidados antes da morte demonstram notável resiliência na adaptação à morte de seus parentes. Os sintomas de depressão e luto diminuem rapidamente após a morte e retornam a níveis quase normais dentro de um ano após a morte (SCHULZ, MENDELSON HALEY, 2003, pp.1936-1942).

Isso pode ser devido a várias razões, incluindo tempo para se preparar para a morte iminente e a vida posterior, alívio dos fardos da morte. cuidado, o fim do sofrimento de seu ente querido e a ausência de culpa por ter feito o “trabalho de cuidar”.

Apesar do prognóstico geralmente positivo para a maioria dos cuidadores enlutados, uma minoria considerável continua a experimentar altos níveis de estresse e problemas psiquiátricos após a morte. Segundo Hensley (2006, p.123):

“Aproximadamente 10% a 15% das pessoas experimentam depressão crônica. Em trabalhos publicados com cuidadores de pacientes com demência, descobriu-se que 30% dos cuidadores estavam em risco de depressão clínica um ano após o óbito e 20% experimentavam luto complicado. O luto complicado é distinto das reações de depressão e luto normal”

Entender a variabilidade na resposta à morte e o papel dos fatores de cuidado como preditores de desfechos do luto é fundamental para o desenvolvimento de intervenções efetivas para esse grupo.

Para resolver este problema, existem dois tipos de preditores de depressão patológica e desfechos de luto entre cuidadores: Fatores associados à experiência de cuidado antes do óbito e fatores associados à depressão e luto.

A justificativa para fazer essa distinção é que cada fator oferece uma oportunidade diferente de intervenção. Identificar quais fatores de cuidado contribuem para os maus resultados do luto nos fornece pistas importantes sobre as intervenções que podem ser realizadas durante o cuidado.

Da mesma forma, os fatores pós-morte associados à resposta inadequada ao luto podem ajudar a identificar opções de intervenção que podem ser entregues após a morte.

Neste sentido, emerge a temática desta dissertação “Processo de Luto: Na Perspectiva do Cuidador Enlutado”. A escolha desta temática é devido importância de refletir sobre as experiências, percepções e vivências dos cuidadores neste contexto.

Deste modo a pergunta principal deste estudo é: “Quais as vivências do familiar enlutado que foram acompanhados por uma equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis?” Trata-se de um estudo do tipo exploratório-descritivo, com uma abordagem qualitativa utilizando a técnica de análise de conteúdo segundo Bardin.

Este estudo tem como objetivo geral descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas pelos familiares enlutados que foram acompanhados por uma equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis.

Como objetivos específicos, definiram-se os seguintes:

- Descrever os ganhos identificados pelos familiares enlutados acompanhados por uma equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis;

- Analisar as experiências vivenciadas pelos sobre a satisfação e apoio recebidos pela equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis;
- Identificar as necessidades dos familiares enlutados identificadas no momento da visita de luto por parte da equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis.

Para implementação deste estudo, recorreu-se à elaboração de uma entrevista semi-estruturada de forma a explorar as vivências do cuidador enlutado. Foram realizadas 10 entrevistas, que decorreram de 10 de dezembro de 2018 a 31 de janeiro de 2019. Estas foram transcritas e analisadas.

Foi solicitado autorização à direção do Hospital Samcordis, para a realização das entrevistas e acompanhamentos.

Esta dissertação é composta por dez capítulos. Os primeiros oito capítulos dizem respeito ao enquadramento teórico necessário à contextualização e interpretação deste trabalho de investigação, nomeadamente: Cuidadores em risco de maus resultados de luto; Diagnóstico e tratamento de luto complicado; Oportunidades de intervenção; Conceitos relacionados a doença, cuidado e perda; Contexto da doença terminal e luto; Experiência do cuidado; Luto complicado; Dor; Conhecimento sobre o luto; Luto como resposta natural; Principais modelos de luto; Paradigma das cinco etapas de Kúbler-Ross para o processo de luto; Bowlby e as quatro fases do luto de Parkes; Quatro tarefas básicas de Worden para se adaptar à perda; Abordagem de Companioning de Wolfet aos enlutados; Abordagem narrativa e construtivista de Neimeyer; Aplicabilidade de modelos de luto e tratamento; Diagnosticando o sofrimento complicado.

No nono capítulo faz-se uma abordagem à metodologia, fazendo-se referência à finalidade e objetivos do estudo, seleção dos participantes, instrumento de recolha de informação, processo de recolha de informação, procedimentos formais e éticos e procedimento de análise dos achados. No capítulo dez apresentam-se os achados e procede-se à sua discussão. Por fim, expõe-se algumas reflexões finais, sugestões e abordam-se as limitações do estudo.

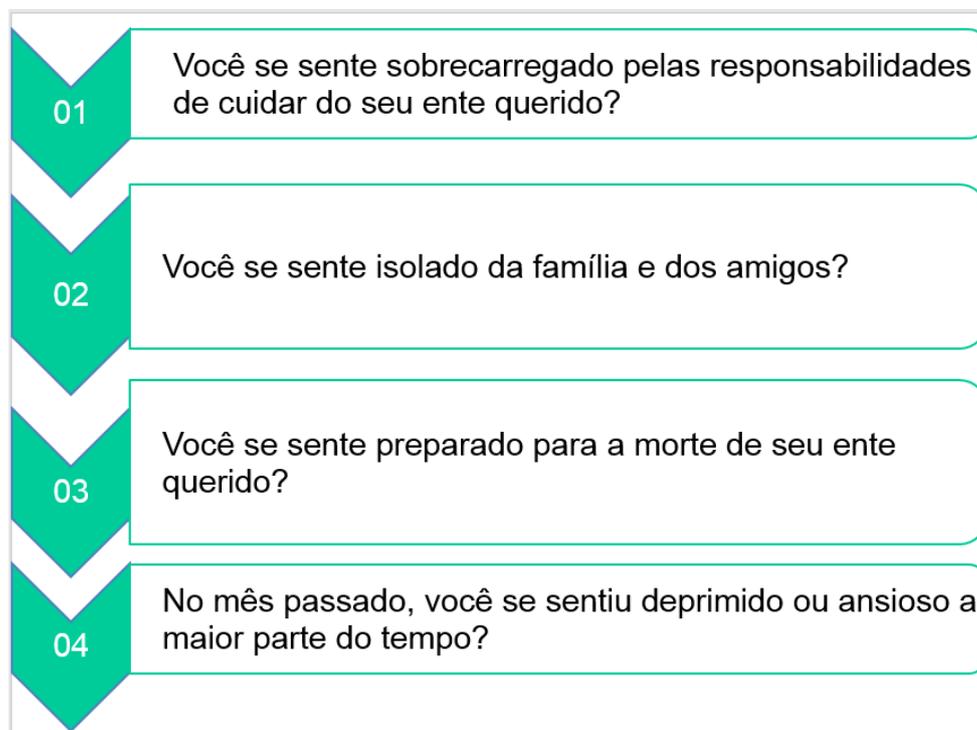
2 CUIDADORES EM RISCO DE MAUS RESULTADOS DE LUTO

O achado mais comum em vários estudos é que os níveis de sofrimento mental, como depressão e ansiedade, são preditivos do ajuste pós-esforço. Um achado relacionado é que altos níveis de sobrecarga, exaustão, falta de apoio e responsabilidades conflitantes, como trabalho ou cuidado de crianças menores, estão associados a resultados negativos (BOERNER, SCHULZ, HOROWITZ, 2004).

Isso sugere que os efeitos adversos do luto podem ser resolvidos através de medidas preventivas e tratamentos prestados aos cuidadores familiares antes da morte do seu ente querido.

Indivíduos em risco de resultados pós-luto negativos podem ser identificados fazendo algumas perguntas para determinar como o cuidado é estressante, a disponibilidade de apoio da família e dos amigos, o quanto eles se sentem deprimidos e ansiosos e se estão ou não preparados para a morte do seu ente querido. Essas perguntas são apresentadas na figura 1.

Figura 1 - Perguntas para identificar cuidadores em risco



Fonte: Elaborado com base em BOERNER, SCHULZ, HOROWITZ (2004)

As opções de tratamento para os cuidadores assim identificados incluem intervenções para reduzir a sobrecarga do cuidador, tais como cuidados paliativos,

tratamento comportamental e farmacológico de depressão e ansiedade, e encaminhamento para conselheiros religiosos.

3 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DE LUTO COMPLICADO

Uma das marcas da fraca resposta à morte é a dor da perda persistente (isto é, 6 meses ou mais). Este distúrbio é distinto das reações normais de luto ou depressão. É caracterizada por um intenso anseio e saudade da pessoa que morreu e por pensamentos recorrentes intrusivos e angustiantes sobre a ausência do falecido, dificultando a concentração, além de um estado agudo de luto, a formação de outras relações interpessoais e atividades potencialmente recompensadoras. O luto complicado é uma fonte de sofrimento e prejuízo significativos e está associado a uma série de consequências negativas para a saúde física e psiquiátrica (PRIGERSON, BIERHALS, KAS, et al, 1997).

Um diagnóstico de transtorno de luto complicado requer que o enlutado deva ter um desejo persistente e disruptivo, e saudade do falecido. O indivíduo deve experimentar 4 dos 8 sintomas, pelo menos, várias vezes ao dia e / ou a um grau perturbador severamente angustiante, conforme mostrado na figura a seguir. Os sintomas de sofrimento devem durar pelo menos 6 meses e prejudicar significativamente o funcionamento em domínios importantes da vida. Vê-se na figura 2 os sintomas de dor da perda.

Figura 2 – Sintomas de dor da perda

Problema em aceitar a morte
Incapacidade de confiar nos outros desde a morte
Amargura excessiva relacionada com a morte
Sentindo-se desconfortável em seguir em frente
Desprendimento de outros próximos
Sentir que a vida é sem sentido sem o falecido
Sentindo que o futuro não tem perspectiva de realização sem o falecido
Sentindo-se agitado desde a morte

Fonte: Elaborado com base em PRIGERSON, BIERHALS, KAS (1997)

O luto complicado geralmente ocorre junto com outros transtornos, como depressão profunda e transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) e está associado a comportamentos suicidas e autodestrutivos, mas é um distúrbio distinto que requer estratégias de tratamento diferentes daquelas usadas para depressão maior e TEPT (LATHAM, PRIGERSON, 2004).

Um estudo randomizado encontrou taxas de melhora mais altas e mais rápidas entre pessoas com luto complicado usando técnicas de terapia cognitivo-comportamental focadas na perda quando comparadas às taxas obtidas com uma abordagem padrão de terapia interpessoal usada para tratar a depressão (SHEAR, FRANK, 2005).

Em geral, embora os tratamentos tradicionais para a depressão após o luto, como encaminhamento a um psiquiatra ou psicólogo para tratamento farmacológico e / ou psicoterapia, possam ser eficazes no tratamento da depressão e, em certa medida, no luto complicado, há benefícios adicionais aos tratamentos especificamente adaptados sintomas de sofrimento complicado.

Centenas de estudos realizados nas últimas duas décadas documentaram os efeitos negativos da prestação de cuidados à saúde, como: tratamentos psicológicos, acompanhamento médico, acompanhamento alimentar, entre outros; mostrando que os cuidadores estão em maior risco de morbidade física e psiquiátrica (SCHULZ, BEACH, 1999).

Os desafios do cuidado tornam-se ainda mais extremos à medida que o beneficiário se aproxima da morte. Quando a morte ocorre, o cuidador entra em luto já comprometido com altos níveis de depressão e ansiedade e, por vezes, esgotamento físico ocasionado pela experiência de cuidar. Mesmo com essas vulnerabilidades, os cuidadores, em sua maior parte, se adaptam bem à morte de seus entes queridos. A sintomatologia psiquiátrica geralmente melhora e os cuidadores são capazes de efetivamente se engajar em atividades que podem ter caducado enquanto cuidam.

4 OPORTUNIDADES DE INTERVENÇÃO

Apesar desse quadro geralmente positivo de adaptação do cuidador ao luto, uma minoria de cuidadores apresenta desfechos adversos no luto na forma de altos níveis de depressão e / ou luto complicado.

Características como: altos níveis de sobrecarga, exaustão física, falta de apoio social e ansiedades estão todos associados a resultados negativos pós-luto. Embora o apoio empírico à eficácia de intervenções de luto para melhorar a adaptação ao luto seja, na melhor das hipóteses, misto, os pesquisadores geralmente não testaram abordagens preventivas nas quais as intervenções são realizadas antes da morte.

O avanço da doença abrange tanto a perda física, que ocorre quando algo tangível se torna indisponível (por exemplo, declínio funcional ou dependência) quanto a perda psicossocial, que resulta de interações sociais modificadas (por exemplo, a necessidade de assistência às atividades de vida diárias) (RANDO, 2000).

As perdas começam com o início dos sintomas, tais como diminuição da função e aumento da fadiga, continuam à medida que os sintomas de uma doença progressiva se tornam mais pronunciados e se intensificam durante o processo ativo de morrer (LOSCALZO & BRINTZENHOFESZOC, 1998).

As perdas continuam a surgir muito antes que a pessoa morra. Há um crescente reconhecimento de que os cuidadores experimentam o luto antecipatório normal enquanto estão engajados no processo de cuidar (SANDERS & SALTZ CORLEY, 2003).

O "luto do cuidador" tem sido descrito como os elementos intelectuais, afetivos e existenciais de mudanças nas demandas e expectativas de cuidado (MEUSER & MARWIT, 2001).

Porque o sofrimento dos indivíduos varia em intensidade, duração e forma de expressão. É provável que as doenças envolvam características e dinâmicas distintas. Por exemplo, os cuidadores de pessoas com demência experimentam luto antecipatório e um longo adeus (WALKER & POMEROY, 1996).

Analisando as respostas específicas de cuidadores de pessoas doentes que morreram enquanto recebiam cuidados paliativos e tinham como objetivo expandir a base de conhecimento sobre o sofrimento do cuidador em diferentes doenças, identificou-se que resultam em morte dentro de seis meses, muitos, embora não todos, têm câncer (National Hospice e Palliative Care Organization, 2005).

5 CONCEITOS RELACIONADOS A DOENÇA, CUIDADO E PERDA

Os conceitos de angústia, pesar e luto são frequentemente usados de forma intercambiável em relação às respostas psicossociais a uma doença terminal. A angústia tem sido usada para distinguir e medir indicadores específicos como depressão e ansiedade (sofrimento psicológico) e dor ou náusea (sofrimento físico) (CAMERON, FRANCHE, CHEUNG, & STEWART, 2002).

A National Comprehensive Cancer Network (2003, p. 6) definiu aflição como:

“[...] a natureza multifacetada do sofrimento é o luto que ressalta a importância de visualizar a resposta à perda a partir de uma perspectiva biopsicossocial. Experiência emocional desagradável de natureza psicológica (cognitiva, comportamental, emocional), social e / ou espiritual que pode interferir com a capacidade de lidar eficazmente com o câncer, seus sintomas físicos e seu tratamento.”

O luto é a multifacetada resposta à morte e perdas de todos os tipos, incluindo reações emocionais (afetivas), psicológicas (cognitivas e comportamentais), sociais e físicas (STROEBE, HANSSON, STROEBE, IK SCHUT, 2001).

A morte traz a perda de papéis sociais e familiares e as manifestações afetivas do luto envolvem desespero, ansiedade, raiva e solidão. Os sintomas comportamentais incluem agitação, choro e abstinência

As manifestações cognitivas podem consistir em preocupação com pensamentos sobre a pessoa que está morrendo ou morreu estíma, desamparo e falta de esperança, uma sensação de irrealidade, e problemas com a memória e concentração.

Os sintomas fisiológicos podem se manifestar como diminuição do apetite, distúrbios do sono, perda de energia e exaustão, queixas somáticas ou físicas, mudanças no consumo de drogas e suscetibilidade a doenças e enfermidades (RANDO, 2000; STROEBE et al.).

O luto também tem sido associado ao aumento da mortalidade (SCHULZ & BEACH, 1999). O abandono é o estado de ter perdido uma pessoa significativa até a morte. O luto é o processo de adaptação à perda e envolve a reestruturação ou a renegociação dos vínculos psicossociais com a pessoa que morreu (KLASS & WALTER, 2001).

Assim, a pessoa desenvolve uma identidade sem o ente querido perdido e se adapta a viver sem a sua presença física (RANDO, 2000). A natureza multifacetada do sofrimento e luto ressalta a importância de visualizar a resposta à perda em uma perspectiva biopsicossocial. Para clareza conceitual, o luto do cuidador é um constructo que engloba os sintomas de angústia.

5.1 CONTEXTO DA DOENÇA TERMINAL E LUTO

O conceito de um contexto de doença foi descrito por Stroebe e colaboradores (2001) como uma fusão das características distintas de uma doença com o contexto social do paciente e do cuidador.

O contexto da doença tem sido descrito em múltiplas fontes e inclui as oito características apresentadas no quadro 1:

Quadro 1 – Características do contexto da doença

Característica	Autor
Diagnóstico e presença de condições coexistentes	Vigano et al., 2000),
Quantidade, tipo e duração dos sintomas	Barry & Prigerson, 2002
Necessidade de cuidado e se os cuidados são parciais ou totais e fornecidos informalmente ou através de provedores formais, incluindo um lar de idosos	Carr et al., 2001
Idade e estágio de vida da pessoa doente	Sorensen, Pinquart & Duber Stein, 2002
Tipo de relação entre a pessoa doente e o cuidador	Pinquart & Sorensen, 2003
Natureza e a qualidade da rede de apoio social	Marwit & Meuser, 2002
Como a doença se move desde o início dos sintomas até o diagnóstico e tratamento e entra no declínio terminal	Schulz et al., 2001
Como a pessoa doente e familiares próximos se comunicam sobre a morte	Chen et al., 1999

Fonte: Elaborado com base nos autores referenciados

As características do contexto da doença influenciam subsequentemente a resposta dos cuidadores ao luto. Como uma família funciona durante o curso de uma doença terminal pode influenciar a saúde e o bem-estar do cuidador muito depois da morte (Schulz & Beach, 1999).

Os cuidadores enlutados expressam sentimentos intensos (positivos e negativos) sobre o cuidado final. Estudos sobre cuidados enfatizaram que ganhos e perdas coexistem na relação cuidadora (KRAMER, 1997).

Sentimentos negativos são expressos como o desejo de ter feito mais, percepções de erros, ou arrependimentos sobre questões não resolvidas (BERNARD & GUARNACCIA, 2003; MULLAN, 1992).

Sentimentos positivos sobre o cuidado também foram identificados como satisfação e significado; ver a importância dos tempos comuns e compartilhados. Duas perspectivas sobre as respostas do luto são o reflexo e os modelos complicados.

O modelo de alívio retrata a resolução do sofrimento depois que a pessoa doente morre e o cuidado termina. O alívio de responsabilidades libera o indivíduo para restabelecer o emprego, os contatos sociais ou o tempo de lazer e usar recursos psicológicos para se adaptar à perda (BERNARD & GUARNACCIA, 2003).

Em algumas situações, uma trajetória mais longa permite a preparação antes da morte. Os cuidadores enlutados que experimentam alívio encontram diminuição dos sentimentos de sobrecarga e um maior senso de domínio em suas vidas (MULLAN, 1992). O modelo complicado retrata como a angústia pode se tornar exacerbada após a morte. O aumento do esforço de cuidar pode levar a uma maior dificuldade em luto subsequente (BERNARD & GUARNACCIA, 2003). A tensão do papel emerge das responsabilidades sobrepostas que acompanham os papéis familiares simultâneos (MULLAN, 1992).

A falta de uma oportunidade para o fechamento e problemas de relacionamento não resolvidos entre o cuidador e o receptor do cuidado pode complicar o processo de luto; múltiplas responsabilidades podem interferir na resolução do relacionamento antes da morte.

As percepções são primordiais; os membros da família que percebem que o cuidado é mais difícil correm maior risco de luto perturbado (BASS & BOWMAN, 1990; SCHUIZ & BEACH, 1999).

5.2 EXPERIÊNCIA DO CUIDADO

O conhecimento sobre a relação entre o luto do cuidador e o bem-estar é importante para os profissionais de saúde e de saúde mental que trabalham com os cuidadores nos momentos de virada de uma doença terminal e após o óbito.

A maioria das mortes no mundo ocidental é precedida por doenças crônicas, como doenças cardíacas, câncer, derrame e doenças respiratórias. Essas condições incapacitantes tendem cada vez mais a comprometer a capacidade de uma pessoa de funcionar de forma independente, o que significa que a morte é tipicamente precedida por um período prolongado durante o qual um ou mais membros da família prestam

cuidados de saúde e apoio a seu parente deficiente. A realidade para a maioria das pessoas é que as experiências de cuidado e luto estão intimamente interligadas.

A experiência de cuidar afeta o luto, com ênfase na relação entre situações desafiadoras de cuidado e difíceis processos de luto. Situações difíceis de cuidar podem levar a difíceis processos de luto, muitas vezes referidos como "luto complicado".

Três linhas principais de pensamento surgiram na literatura sobre o luto no contexto do cuidado (SCHULZ, BOERNER & HEBERT, 2008). A perspectiva do estresse cumulativo, ou hipótese de 'desgaste', argumenta que os efeitos combinados do estresse do cuidado e da morte destroem os recursos de enfrentamento das pessoas e resultam em dificuldades de ajuste após a perda.

A perspectiva da redução do estresse faz a previsão oposta, argumentando que a morte traz alívio porque põe fim aos estressores cuidadores e ao sofrimento da pessoa que está morrendo e, assim, resulta em resultados de luto mais positivos do que os encontrados entre os não-cuidadores.

Finalmente, tem sido sugerido que os cuidadores mais ou menos esperem estar desolados, o que, por sua vez, permite pelo menos algum grau de processamento antecipatório e preparação que pode beneficiar a pessoa após a morte.

Quando todas as três perspectivas são consideradas, o quadro emergente parece ser uma combinação de efeitos de esgotamento, alívio e antecipação. Por exemplo, uma vez que a morte ocorre, o cuidador pode se sentir extremamente exausto, mas ao mesmo tempo aliviado de que seu ente querido não tenha mais que sofrer e que a imensa pressão do papel de cuidador tenha terminado.

De fato, para muitos, os sintomas de depressão e luto diminuem rapidamente após a morte e retornam aos níveis quase normais dentro de um ano da morte (SCHULZ et al, 2003). No entanto, apesar do prognóstico geralmente positivo para a maioria dos cuidadores enlutados, uma minoria considerável, aproximadamente 10-20%, continua a experimentar altos níveis de estresse e problemas psiquiátricos após a morte (HENSLEY, 2006).

Em trabalhos com cuidadores de pessoas com demência, identificou-se que 30% dos cuidadores estavam em risco de depressão clínica um ano após o óbito, e 20% vivenciavam o luto complicado (SCHULZ et al, 2006).

Portanto, cada uma das três perspectivas acima pode ser verdadeira para subconjuntos específicos de cuidadores. A chave é identificar em qual subconjunto um cuidador específico está.

5.3 LUTO COMPLICADO

O luto é um processo inevitável de uma perda de alguém querido. Segundo os autores Basso e Wainer (2011, p. 38) o luto possui:

“[...] um vasto leque de sentimentos, mudanças que invadem e interferem no funcionamento emocional de uma pessoa. Como mencionado anteriormente, perdas repentinas refletem um grau ainda maior de dificuldades em relação a uma perda que pode ser, de certa forma, preparada. Podem interferir a ponto de incapacitar a pessoa de resolver esses problemas, levar o indivíduo a desenvolver um funcionamento disfuncional como resposta à perda, como por exemplo, o luto complicado.”

Altos níveis de sobrecarga de cuidado, exaustão e sobrecarga, e falta de apoio, estão associados a resultados negativos do luto (GROSS, 2007). No entanto, trabalhos com cuidadores de pessoas com demência, demonstram que os cuidadores com níveis clínicos de luto complicado incluem não apenas aqueles que estavam em situações difíceis de cuidar (por exemplo, cuidar de uma pessoa mais cognitivamente debilitada), mas também alguns que relataram características muito positivas da experiência de cuidado (Schulz et al, 2006).

Este achado intrigante sugere, em primeiro lugar, que aspectos positivos e negativos do cuidado podem coexistir, e que algumas experiências positivas de cuidado também podem colocar uma pessoa em risco de dificuldades de luto. Isso pode ser o resultado de dois fatores relacionados: pode ser que perder o ente querido prive esses indivíduos de um papel significativo e importante; também pode ser que a visão positiva do cuidado possa ser um reflexo da natureza da relação entre o cuidador e a pessoa com quem ele cuidava, que poderia ter sido o centro da vida do cuidador e, portanto, mais profundamente lamentado.

Outro aspecto da situação de cuidado que afeta como as pessoas lidam com a perda é a preparação para a morte. Embora a pesquisa sobre essa questão esteja apenas nos estágios iniciais, parece claro que, apesar de fornecer cuidados de alta intensidade, muitas vezes durante anos, muitos cuidadores enlutados dizem que se sentem despreparados para a morte (HEBERT, DANG & SCHULZ, 2006).

Também há evidências de que eles geralmente relatam mais depressão, ansiedade e sintomas complicados de luto. No entanto, precisamos de uma melhor compreensão do que significa estar preparado.

Com base em uma série de grupos focais com cuidadores, Hebert e seus colegas propuseram que a prontidão tem efeito emocional (por exemplo, estar em paz com a perspectiva da morte), pragmático (por exemplo, planejar funerais) e informacional (por exemplo, aspectos médicos do fim de vida) (HEBERT et al, 2009). Vemos na figura 3 os efeitos da prontidão.

Figura 3 – Efeitos da prontidão

Fonte: Elaborado com base em HEBERT et al. (2009)

No geral, este trabalho sugere que mesmo a relativa certeza da morte não se traduz necessariamente em estar preparada para isso e o que vem pela frente, e que esta pode ser uma área importante para os profissionais abordarem em seus encontros com os cuidadores, antes e depois da perda.

Em primeiro lugar, é importante reconhecer que a experiência de cuidar desempenha um papel significativo na maneira como os cuidadores se ajustam à morte de seu ente querido, e que capacitar os cuidadores a falar sobre sua experiência provavelmente será útil.

Abordar isso pode ser benéfico antes e depois da morte. Os profissionais que estão envolvidos com os cuidadores no final da vida de seus entes queridos precisam estar cientes de que os esforços para ajudar a reduzir a sobrecarga e a angústia do cuidador antes da perda podem se mostrar benéficos mais tarde. Os estudos de intervenções psicossocial-comportamentais projetados para diminuir a sobrecarga e sofrimento em cuidadores de demência tem o benefício adicional de prevenir o luto complicado após a morte de seu ente querido (SCHULZ et al, 2006).

A identificação de indivíduos em risco de resultados negativos do luto, antes ou depois da perda, também é importante. Aqui é necessário ter em mente que os aspectos estressantes do cuidado não são os únicos fatores de risco e que alguns cuidadores

que descrevem suas experiências de maneira positiva também podem estar em risco de dificuldades subsequentes.

É mais provável que este seja o caso quando o papel de cuidador foi o seu propósito definidor ou principal fonte de significado na vida, e quando a sua relação com o falecido foi central para a sua vida. Nesse cenário, o profissional poderia ajudar a pessoa a identificar esse problema e possivelmente trabalhar com ele na definição ou desenvolvimento de novos objetivos e fontes de significado. Outra área a ser abordada é a preparação do cuidador para a morte e sua própria vida depois.

Nesse contexto, é importante estar ciente de que as pessoas podem se sentir preparadas para alguns aspectos da perda, mas não todas (por exemplo, sentindo-se preparadas emocionalmente, mas não praticamente, e vice-versa) e ajudando a pessoa a resolver qualquer problema, como apropriado.

Conversas úteis sobre a experiência do cuidado e da fase de fim da vida podem ocorrer antes e depois da perda. Incluem perguntas sobre quão estressante o cuidado é ou foi, quanto apoio está ou esteve disponível da família e dos amigos, quão deprimido e ansioso a pessoa se sentiu, se houve alguns aspectos positivos da situação de cuidado, e geralmente perguntando sobre o impacto do cuidado na vida da pessoa.

Com base nas respostas a essas perguntas, os profissionais podem considerar recomendar outras opções de apoio ou tratamento, como cuidados paliativos para reduzir a sobrecarga do cuidador, tratamento comportamental e farmacológico de depressão e ansiedade e encaminhamento ao clero ou outros conselheiros para abordar o propósito de vida e questões emocionais relacionadas às experiências de cuidado e luto da pessoa.

Para indivíduos enlutados que parecem mais gravemente angustiados, o encaminhamento para um médico que possa diagnosticar o luto complicado pode ser indicado. Estratégias de tratamento especificamente projetadas para tratar o luto complicado demonstraram ser mais eficazes (SHEAR et al, 2005).

Componentes do tratamento efetivo incluem releitura repetida da história da morte, conversação imaginária com o falecido e trabalho no enfrentamento de situações evitadas.

Shear et al. (2005) seus colegas descobriram taxas de melhora mais altas e mais rápidas entre pessoas com luto complicado usando essas técnicas de terapia cognitivo-comportamental focadas na perda em comparação com uma abordagem padrão de terapia interpessoal usada para tratar a depressão.

Cuidar de um membro da família com uma doença grave e progressiva é muitas vezes estressante. A experiência gera ansiedade e pode causar mudanças na dinâmica

familiar, pois muitas vezes toda a família está direta ou indiretamente envolvida no processo de cuidar. Cuidar de uma pessoa doente, especialmente em casa, envolve uma série de tarefas práticas associadas à garantia do conforto e do bem-estar físico e emocional do paciente. Segundo Kramer et al. (1997) poucos estudos examinaram como o conflito familiar e as experiências de cuidado no final da vida podem influenciar o processo de luto dos cuidadores familiares.

O luto, uma reação natural e esperada à perda de um ente querido, é tanto uma experiência individual quanto familiar. Uma perda pode afetar o funcionamento e a dinâmica da família, porque a família, um sistema integrado de relacionamentos, é modificada para sempre e seus membros são obrigados a se reorganizar.

Portanto, pode haver características do sistema familiar que afetam o processo de luto de um indivíduo; cada indivíduo difere na expressão de seu próprio sofrimento. A experiência de luto pode ser aumentada ou prejudicada pela abertura da comunicação e pelo nível de coesão entre os membros da família (KÜBLER-ROSS, 1969).

Portanto, o bom funcionamento familiar durante a fase de cuidado e especialmente durante o processo de luto é importante para o bem-estar psicológico dos membros da família. Quando uma família funciona bem, o apoio mútuo entre seus membros contribui para o ajuste adaptativo à perda. A comunicação aberta e a livre expressão de sentimentos e pensamentos, a coesão familiar e a resolução construtiva das diferenças de opinião são cruciais para uma família funcional que enfrenta situações de vida estressantes, pois, quando a funcionalidade familiar é mais limitada, seus membros apresentam maior dificuldade de adaptação (BOWLBY, 1980).

Pesquisas foram realizadas para melhor compreender o funcionamento familiar e as mudanças que ocorrem após a perda de um ente querido. Em 1981, foi desenvolvido o Family Relationships Index (FRI), subescala da Family Environment Scale (FES). (VIANNA, SILVA; SOUZA-FORMIGONI, 2007)

Este instrumento avalia três dimensões da dinâmica familiar: coesão entre os membros da família, nível de conflito e liberdade para expressar pensamentos e sentimentos.

Os tipos de funcionamento familiar podem ser identificados com base nessas dimensões, conforme mostrado no quadro 2.

Quadro 2 – Tipos de funcionamento familiar

Tipo de funcionamento familiar	Descrição
Famílias de apoio	Alta coesão - não relatam conflitos
Famílias intermediárias	Coesão moderada - baixo nível de conflito
famílias soturnas	Coesão moderada - nível moderado de conflito e falta de desejo de ajuda
Famílias hostis	Baixo nível de coesão - raramente expressam sentimentos e pensamentos - manifestam um alto nível de conflito

Fonte: Elaborado com base em WOLFET (1999)

Famílias de apoio têm alta coesão e não relatam conflitos. As famílias que resolvem conflitos têm alta coesão e um nível moderado de conflito. Essas famílias são funcionais, toleram diferenças de opinião entre seus membros, abordam os conflitos de forma construtiva por meio da comunicação efetiva e apresentam baixos níveis de morbidade psicossocial. (WOLFET, 1999)

Famílias intermediárias manifestam coesão moderada entre seus membros e um baixo nível de conflito e são mais propensas à morbidade psicossocial, e seu funcionamento tende a se deteriorar quando exposto à pressão de perdas e luto. As famílias soturnas têm coesão moderada, um nível moderado de conflito e falta de desejo de ajuda. Famílias hostis têm um baixo nível de coesão, raramente expressam sentimentos e pensamentos, manifestam um alto nível de conflito entre os membros da família e tendem a rejeitar a ajuda de outras pessoas. (WOLFET, 1999)

Essas famílias disfuncionais apresentam altas taxas de morbidade psicossocial, incluindo depressão. Estudos relatam que altos níveis de morbidade psicossocial estão positivamente correlacionados com pior funcionamento familiar. O tipo de família de um indivíduo pode influenciar o modo como seus membros experimentam o processo de luto e vice-versa. (WOLFET, 1999)

O ambiente familiar pode contribuir decisivamente para a morbidade psicossocial, incluindo sintomas depressivos, ansiedade e abuso de álcool. Esses

problemas podem existir antes da perda e continuar no período de luto. (WOLFET, 1999)

Vê-se neste estudo abordado por Wolfet (1999) que a correlação entre a dinâmica familiar e o luto relatam principalmente que as famílias classificadas como disfuncionais e intermediárias estão em maior risco e apresentam níveis significativamente mais altos de sintomas depressivos e morbidade psicológica.

Essas famílias também têm o pior ajuste social geral e se ajustam mal ao trabalho e às atividades sociais e de lazer. Eles também têm pouco ou nenhum apoio social (NEIMEYER, 2001).

Os conflitos familiares também contribuem para a não resolução do sofrimento. Famílias com maiores níveis de conflito têm pior funcionamento familiar; uma história de conflito na família é um forte preditor de conflitos familiares no final da vida (GIBSON, 2007).

Poucos estudos examinaram a associação entre a dinâmica familiar e o processo de luto.

5.4 DOR

Neste capítulo tornou-se importante fundamentar a dor, pois fica evidente entre os participantes da pesquisa, e é um sentimento que ocasiona sempre em acontecimentos na vida das pessoas, principalmente no luto.

Ao abordar a dor, é importante reconhecer uma relação inextricável entre as experiências físicas do corpo e as emocionais, cognitivas e espirituais. Sentir dor é paradoxal: inegavelmente real e exclusivamente subjetivo em mensurabilidade.

Se contribuintes físicos específicos para uma dada experiência de dor podem ser julgados como tendo origem neuropática, nociceptiva ou visceral, todos os componentes psicogênicos da dor - psicológicos, sociais, espirituais e emocionais - serão adicionados ao registro fisiológico e mediados pelo sistema nervoso central.

O efeito será reverberante, influenciando muito a capacidade do paciente, da família e da equipe de cuidadores para lidar com a doença do paciente e obter o conforto e a esperança que é tão necessária para manter a qualidade de vida. A dor do luto não é exceção e pode ser um fator poderoso na experiência da dor total que deve ser administrada não apenas pelo paciente, mas também por todos os envolvidos no cuidado do paciente.

O luto pode ser definido como a resposta neuropsicológica a qualquer tipo de perda significativa, com elementos típicos e únicos de cada indivíduo ou situação. A

resposta do luto geralmente está associada a graus de sofrimento, às vezes intensos ou insuportáveis, e de duração amplamente variável.

O luto é um evento sistêmico, quer o sistema seja um indivíduo ou um grupo maior de indivíduos jogados fora de equilíbrio através de mudanças trazidas pela perda.

O luto é a expressão compartilhada de uma experiência, deste processo, importante para obter um novo equilíbrio após qualquer tipo de déficit, incluindo função ou função diminuída, perda de saúde presumida e sonhos diminuídos do futuro. O processo de luto, representa o movimento da vida através da morte e de volta à vida.

Um processo de luto para o paciente com câncer e todos aqueles relacionados no sistema de cuidado pode começar no momento do prognóstico da doença terminal, mas mais frequentemente até mesmo antes desse momento, no início de qualquer condição de vida ou limitação de vida. Toda mudança de status alterará a trajetória de luto que se segue em algum grau.

Na área médica, a equipe que concentrou seus esforços na cicatrização geralmente desaparece quando um paciente fica doente terminal. Pacientes e membros da família podem experimentar essa “saída” como abandono no momento de sua maior necessidade pelos especialistas a quem confiaram sua esperança.

Eles são deixados para atravessar a paisagem da morte que se aproxima por conta própria, com toda a sua intensidade emocional, muitas vezes sem saber o que esperar ou como interpretar o que está acontecendo com o paciente fisicamente.

Como os profissionais da área médica podem se preparar pessoalmente para ajudar nessa passagem muitas vezes intensa e muito íntima da vida até a morte e depois dela? A melhor preparação é didática e pessoal.

6 CONHECIMENTO SOBRE O LUTO

As especificidades do processo do luto estão sendo amplamente investigadas hoje, à medida que os profissionais de saúde tentam delinear o luto “normal” daquele que é “complicado ou prolongado”, qualificando a intervenção como uma condição clínica.

O completo entendimento desta profunda experiência preparará melhor todos os provedores de cuidados para oferecer a intervenção mais efetiva sob determinadas circunstâncias. Esse conhecimento também pode ajudar aqueles que trabalham com essa característica natural e necessária da vida humana a progredir para um resultado mais positivo.

A psicologia moderna, de Sigmund Freud para a frente, ofereceu modelos do processo de luto - tanto descritivo quanto orientado para tarefas - que servem para definir a tristeza “apropriada, saudável e normal” e fornecem orientação através do que é frequentemente chamado de “jornada de luto”. (SPRANG, MCNEIL, 1995).

A angústia da perda é um fenômeno universal, enquanto as práticas de luto variam entre as culturas; as pessoas trazem suas próprias histórias de vida e contexto para a experiência do luto. Portanto, em meio à diversidade de abordagens para o luto, três atitudes continuam sendo a base básica para a prática de cura: empatia, atenção e respeito. A empatia surge da consciência simultânea de si e de outra pessoa.

A atenção requer um nível de conforto pessoal suficiente sob circunstâncias extremas para permanecer “sintonizado” - cognitivamente, emocionalmente e espiritualmente “presente”. Respeito implica sensibilidade cultural e abertura.

De acordo com AULINO e FOLEY (2001, p. 493):

“[...] vivemos em um mundo saturado de dor. Mais de 2 milhões de pessoas morrem nos Estados Unidos a cada ano. É difícil estimar quantos outros são diretamente afetados por essas mortes, e é ainda mais complexo estimar quantos terão comprometimento da saúde devido ao luto. Instituições de saúde podem deixar de atender às necessidades dos enlutados. Embora a principal responsabilidade dos profissionais de saúde seja com o paciente, o bem-estar da família e outros próximos a uma pessoa que está morrendo também faz parte da doença terminal. Mesmo os profissionais que percebem essas necessidades podem ter dificuldade em lidar com eles quando os terceiros se recusam a reembolsar os serviços de luto. O luto afeta não apenas indivíduos e comunidades; mas também é uma questão importante de saúde pública que preocupa empregadores, formuladores de políticas, provedores de serviços de saúde e administradores de serviços gerenciados.” **(tradução nossa)**

6.1 LUTO COMO RESPOSTA NATURAL

Embora o luto possa se tornar prolongado ou complicado, não é um estado intrinsecamente patológico, mas uma resposta de ajuste normal e necessária. Cada um de nós já o experimentou em algum momento de nossa vida, em algum grau face a uma perda.

No domínio cognitivo-emocional, pode haver descrença, tristeza, raiva, culpa e autocensura, pânico, ansiedade, solidão, apatia, choque, anseio, dormência, despersonalização e, dependendo das circunstâncias, alívio.

Os queixosos podem ficar preocupados com sua perda e seus processos de pensamento e podem se tornar confusos. Pode haver uma sensação de atemporalidade.

Se alguém morreu, muitas vezes há uma sensação de presença, ou de ver ou ouvir o falecido. As sensações físicas podem incluir fraqueza muscular, fadiga, aperto no peito e garganta, boca seca, náusea e sensibilidade ao ruído. Pode haver perturbações do sono e do apetite, retraimento social, suspirar, procurar e chorar, hiperatividade inquieta, reminiscências e risadas, valorizando objetos que pertenciam ao falecido ou evitando tais lembretes.

Seja como for, o processo de luto representa um desafio para os sistemas humanos em cada nível - por meio de sistemas pessoais, interpessoais, familiares e de cuidadores.

Inerente a esse processo está a demanda por mudanças e um potencial substancial de crescimento - e / ou declínio. A perda perturba o equilíbrio e os reajustes subsequentes são multifacetados e complexos, envolvendo componentes somáticos, psicológicos, sociais, culturais, espirituais e históricos.

Em termos práticos, isso significa que, além das mudanças somáticas devidas à doença, é preciso estar atento aos sintomas associados ao luto do paciente.

O impacto da doença ou perda no funcionamento total de um paciente ou sistema familiar deve ser considerado.

Como o autoconceito é afetado? Identidade, expectativas e senso do futuro podem precisar de ajustes.

O que é - ou era - o papel do paciente no sistema familiar? Esse papel pode mudar. Pode haver uma perda de papéis, de atividades habituais, capacidades e dignidade pessoal. Em uma cultura que enfatiza fortemente a saúde e a juventude, a doença e a morte são isolantes.

Muitas pessoas veem o sofrimento e a perda como relacionadas espiritualmente. Pode haver um sentimento de ser punido ou esquecido pela Deidade, ou de ser

purificado e fortalecido. Como existe uma forte conexão entre espiritualidade e bem-estar, é importante permitir ou fornecer exploração espiritual e apoio durante o luto. Também é importante perguntar qual história pessoal de perdas fornece o contexto ou fundamento para este. Qual é o contexto familiar, contexto da comunidade ou contexto racial-étnico? Que dor “indigesta” está lá e se tornará parte da matriz dessa nova experiência?

Outros fatores que contribuem para o processo de luto incluem repentinidade versus expectativa de perda, causas e curso da doença, e se existe um senso de esperança e propósito através de tudo isso. Especialmente difícil é a “perda ambígua”, essencialmente vivendo com pesar congelado, como em lesões cerebrais, demência, dependência grave ou doença mental.

Uma vez que a pessoa que está sendo perdida não está claramente ausente nem está claramente presente, pode ser difícil para os sobreviventes saberem como atravessar a dor da perda.

6.2 PRINCIPAIS MODELOS DE LUTO

Vários modelos para o processo do luto foram propostos e usados ao longo do último meio século, à medida que a tanatologia se desenvolveu como campo de estudo.

6.2.1 Paradigma das cinco etapas de Kübler-Ross para o processo de luto

Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra e tanatologista internacionalmente conhecida, publicou seu estudo seminal em 1969, intitulado *On Death and Dying*. A capa da primeira edição incluía o subtítulo explicativo: “o que os moribundos têm para ensinar médicos, enfermeiros, clero?”

O trabalho foi o resultado de um seminário que começou em 1965 no Hospital Billings da Universidade de Chicago, quando quatro estudantes de teologia se aproximaram de Kübler-Ross em busca de ajuda em um projeto de pesquisa sobre “a crise da morte na vida humana. Juntos, eles determinaram que a melhor maneira de estudar a morte e o morrer era pedir aos pacientes terminais que fossem seus professores, por meio de observação e entrevista.

As observações de Kübler-Ross agora formam o paradigma de cinco etapas classicamente considerado para o processo de luto: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Ela descreveu os cinco estágios como “mecanismos de enfrentamento” pelos quais as pessoas passam para lidar com situações extremamente difíceis. Essas etapas

às vezes se sobrepunham ou coexistiam, mas, em seu modelo, elas são progressivas, como vê-se na Figura 4.

Figura 4 – Paradigma de Kübler-Ross



Fonte: Elaborado com base em HEBERT et al. (2009)

Além desses estágios centrais, o modelo incluía mecanismos de ponte de estágio de negação parcial e luto preparatório. Incluídos no estágio de aceitação estavam os conceitos freudianos de *decathexis*, ou a retirada da energia emocional do objeto perdido, e a *recatéxis*, ou o reinvestimento dessa energia.

Em relação ao paciente moribundo, essa retirada assinalou o fim da luta para sustentar a vida corpórea e o investimento de energia em deixar ir e seguir em frente.

Kübler-Ross (1969) observou ainda que a única coisa que geralmente persiste em todos esses estágios é a esperança. É esse vislumbre de esperança que os mantém através de dias, semanas ou meses de sofrimento. Ela definiu esperança como o

sentimento que tudo isso deve ter algum significado e, eventualmente, será recompensado se eles só puderem suportá-lo por mais algum tempo.

Curiosamente, os pacientes entrevistados por Kübler-Ross mostraram a maior confiança naqueles médicos que lhes permitiram expressar e manter sua esperança, de qualquer forma. Mesmo com a aceitação de um diagnóstico de doença terminal, pode-se ter a esperança de continuar a viver o fim de uma maneira significativa e estimulante, relacionado à vida, e sendo uma personalidade única através do momento da morte.

6.2.2 Bowlby e as quatro fases do luto de Parkes

Os psiquiatras britânicos John Bowlby, MD, e Colin Murray Parkes, MD, colaboraram no processo de luto nos anos 80, reunindo ideias de “Attachment Theory” de Bowlby e os estudos de processamento de informações humanas de Parkes. Juntos reformularam os cinco estágios de Kübler-Ross em quatro fases de luto, e observou que essas etapas não foram sempre lineares, mas poderiam reciclar através de recordação, ou alguma experiência desencadeante ou reação de aniversário.

Aquele que sofre pode viajar em torno e ao redor do processo antes de emergir, então é necessário um cuidado contínuo, em vez de ver o luto como uma série de estágios progressivos com um final previsível e ordenado (PARKES, 1998).

A fase inicial de seu modelo, choque e descrença, descarta o termo negação com suas conotações patológicas. Em vez disso, há uma percepção de que o organismo humano faz o que precisa para lidar com a realidade. Corpo, mente e alma se ajustam à situação angustiante, fechando para proteger e reconstruir em pequenos incrementos.

A realidade é deixada de lado, em parte, e permite a entrada lenta no sistema do self. Nesse estágio, há uma necessidade forte, mas adaptativa, de se retirar, de ser entorpecido e indiferente.

Durante a segunda fase, buscando e ansiando, uma pessoa tentará desfazer ou retrain a realidade angustiante com pensamentos tais como:

- Isso não poderia ter acontecido!
- Por que isso?
- Por que nós?
- Por que agora?
- Se apenas ...
- O afeto está irritado, agitado e frenético.

A terceira fase, desorganização e desespero, representa a total penetração do sofrimento e de enfrentar a perda. Aqui, ouvimos afirmações como:

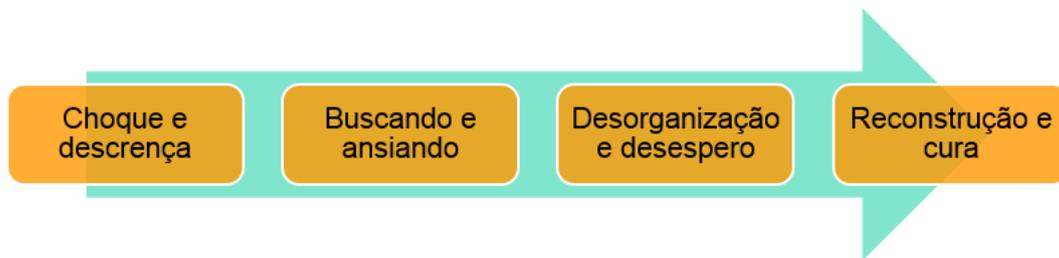
- Minha vida acabou.

- Eu não me importo mais.
- Não posso continuar.

Há depressão, desorganização, falta de atenção e apatia. Essas respostas, sinais normais de angústia de separação nessa fase do luto, devem ser apoiadas e não confundidas com um estado patológico (PARKES, 1998).

A fase final é a da reconstrução e cura, na qual a pessoa enlutada começará a se reestruturar e se reorganizar para prosseguir. Começa a assumir as mudanças e seguir em frente na vida; a perda não é mais definida em termos do eu. Em vez disso, o enlutado tem um sentido renovado de identidade, que ultrapassa - e é maior que - a perda. A pessoa enlutada terá mais energia e sociabilidade, e uma capacidade de ver sua dor em uma perspectiva mais ampla. Vê-se na figura 5 as fases do luto, segundo Parkes.

Figura 5 – Fases do luto de Parkes



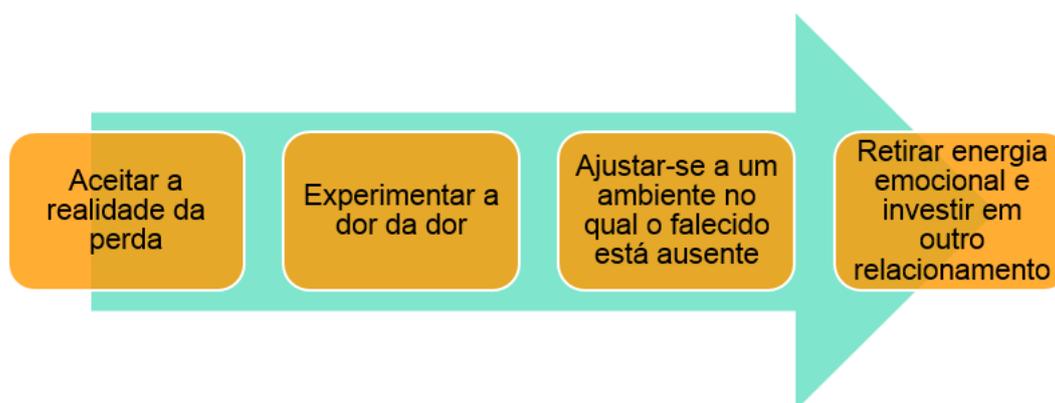
Fonte: Elaborado com base em PARKES (1998)

6.2.3 Quatro tarefas básicas de Worden para se adaptar à perda

J. William Worden, PhD, psicoterapeuta e pesquisador na área de doenças terminais e suicídio, realiza consultas acadêmicas na Harvard Medical School e na Rosemead Graduate School of Psychology na Califórnia. Ele também é co-investigador principal do Harvard's Child Bereavement Study.

Sua pesquisa e trabalho clínico abrangendo 30 anos centrou-se em doenças com risco de vida e comportamento com risco de vida. Seu texto, *Lief Counselling and Grief Therapy* (WORDEN, 1982) surgiu desse projeto e de sua própria prática clínica.

Worden (1982) vê o luto - a adaptação à perda - envolvendo quatro tarefas básicas, cuja conclusão é essencial para que uma pessoa e / ou um sistema familiar retornem ao equilíbrio e completem o luto. Vê-se as tarefas básicas, segundo Worden, na figura 6.

Figura 6 – Tarefas básicas de Worden

Fonte: Elaborado com base em WORDEN (1982)

Essas quatro tarefas não precisam seguir uma ordem específica; elas podem ser simultâneas, cíclicas ou sobrepostas, e a pessoa de luto trabalhará nelas com esforço até recuperar o equilíbrio.

Worden (1982) fala de particular dificuldade com a quarta tarefa. É aqui que o luto permanece, muitas vezes, sem solução, pois o enlutado continua a se prender a um apego do passado em vez de formar novos apegos. Ao fazer a terapia do luto dentro desse modelo, é importante facilitar a reconceituação emocional de um amor perdido na memória para que o espaço emocional seja criado para novos relacionamentos.

O prazo esperado de Worden (1982) para a resolução completa do sofrimento é de 1 a 2 anos, um ponto projetado em que a tristeza natural de ter amado e perdido não terá mais a qualidade inicial da dor. Se o progresso através dessas tarefas de desenvolvimento for interrompido em algum momento, a experiência de luto será intensificada de tal forma que a pessoa de luto fique sobrecarregada; uma condição patológica aparece então.

6.2.4 Abordagem de Companioning de Wolfelt aos enlutados

Alan Wolfelt, PhD, uma voz importante no campo da tanatologia, é fundador e diretor do Centro de Perda e Transição de Vida em Ft Collins, Colorado. Ele é conhecido internacionalmente como educador de luto e prestador de cuidados.

Enquanto os modelos anteriores emanaram da perspectiva moderna de que, se sabemos o que está errado, podemos consertá-lo, a abordagem de Wolfelt é muito mais pós-moderna, ou seja, a experiência de pesar de cada pessoa é única e não há fases previsíveis ou ordeiras. O enlutado é o professor, e não o destinatário da perícia de outro; enlutada e apoiadora caminham juntas em uma jornada de descoberta.

A abordagem de Wolfelt é, portanto, muito mais experiencial e narrativa; ele ensina que os cuidadores do enlutado devem ser “companheiros”, em vez de tratar os que estão sofrendo. Segundo Wolfelt (1999, p.28):

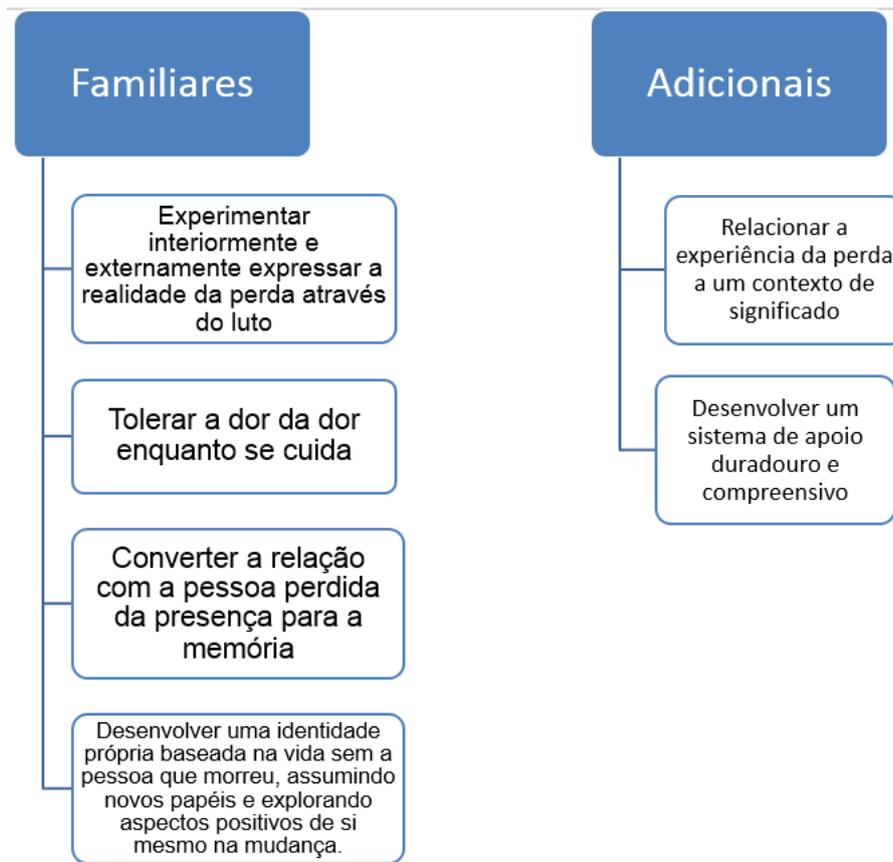
“[...] acompanhar é honrar o espírito, ser curioso, aprender com os outros, caminhar ao lado, ficar quieto, ouvir com o coração, testemunhar as lutas dos outros e estar presente à dor, respeitando a desordem e a confusão, em vez de impor a ordem lógica. Acompanhar é ir ao deserto da alma com outro ser humano; não se trata de pensar que você é responsável por encontrar a saída.”

Se você ama, vai lamentar, é um entendimento fundamental na filosofia de Wolfelt. Em vez de ver a tristeza como um estado de doença do qual buscar a recuperação, ele vê a dor da perda como uma parte inerente da vida, resultante da capacidade de dar e receber amor. Como todos são alterados para sempre por sua jornada de luto, conceitos como restabelecimento, recuperação e resolução não são adequados para descrever o que precisa acontecer no luto.

Não se "supera", mas aprende a viver com ela e a se reconciliar com ela. No processo de luto de Wolfelt, a pessoa se move em direção à dor, a fim de caminhar através dela (contra o trabalho através dela).

Wolfelt (1999) vê seis necessidades centrais de pesar (cf. as quatro tarefas centrais de Worden) que são mais experienciais do que orientadas a tarefas, e com uma visão sistêmica mais tribal e relacional do eu, como é descrito na figura 7.

Figura 7 – Necessidades centrais de pesar de Wolfet



Fonte: Elaborado com base em WOLFET (1999)

Quatro são familiares: experimentar interiormente e externamente expressar a realidade da perda através do luto; tolerar a dor da dor enquanto se cuida; converter a relação com a pessoa perdida da presença para a memória (realocação da relação no coração do amor versus decathexis ou retirada); e desenvolver uma nova identidade própria baseada na vida sem a pessoa que morreu, assumindo novos papéis e explorando aspectos positivos de si mesmo na mudança.

Adicionado ao processo são relacionar a experiência da perda a um contexto de significado, contando uma história sobre a perda até que ela se torne “a história” que faz algum sentido de tudo, ensine alguma lição, ou forneça alguma porta para a continuação; e desenvolver um sistema de apoio duradouro e compreensivo que proporcione um reforço, enquanto a cura ocorre nos próximos meses e anos. Estes são seres humanos companheiros que irão acompanhar o enlutado e encorajar a autocompaixão sempre que um ressurgimento normal de luto intenso ocorrer.

6.2.5 Abordagem narrativa e construtivista de Neimeyer

Uma importante contribuição para a tanatologia vem de Robert A. Neimeyer, PhD, professor de psicologia na Universidade de Memphis, no Tennessee. Autor prolífico, teórico e clínico nos campos da psicologia e do luto, ele realizou extensas pesquisas sobre os temas da morte, tristeza, perda e intervenção suicida. Atualmente, ele está trabalhando para promover uma teoria mais adequada do luto como um processo de construção de significado.

Como narrativo-construtivista, Neimeyer (2001) aborda a experiência humana a partir da visão de que as pessoas constroem juntos a realidade, atualizando continuamente sua percepção dela enquanto escrevem e reescrevem suas histórias de vida no centro de suas crenças; desenvolver um senso contínuo de identidade, propósito e pertencimento. Neimeyer elucida seis realidades-chave influenciadas pela morte, derivadas do pensamento construtivista, a saber:

Particularidades de uma perda podem validar ou invalidar as suposições centrais sobre como a vida deve funcionar, ou elas podem abranger uma experiência nova para a qual não se tem uma estrutura de assimilação.

Podemos tentar interpretar a perda dentro de nossa estrutura de crenças desenvolvida, mas podemos ser forçados a criar uma nova compreensão da realidade a fim de prosseguir.

O luto é idiossincrático, universal e único. Como tal, intervenções terapêuticas efetivas serão conduzidas pelo cliente, com o enlutado como o locus ativo de controle para o procedimento.

O luto é ativo, afirmando ou reconstruindo um mundo pessoal de significado que foi desafiado ou rompido pela perda. É um período de tomada de decisão, prática e existencialmente, não um tempo de espera passiva através de uma série de transições ou etapas emocionais.

Emoções durante o luto são guias funcionais e úteis. O enlutado deve reconstruir um mundo que restaure uma aparência de sentido, direção e interpretabilidade à vida.

Os estados emocionais mantêm algo importante para aprendermos nesse processo e não devem ser vistos como condições disfuncionais a serem extintas ou superadas.

A reconstrução da identidade de uma pessoa enlutada é um processo social, ao mesmo tempo individual e regulado por normas sociais e familiares.

Pessoas enlutadas se adaptam à perda, restaurando a coerência das narrativas de suas vidas, dando sentido à sua grande história contínua, juntando as peças do quebra-cabeça quebrado como qualquer sobrevivente de trauma, encontrando uma

maneira de encaixar o que aconteceu em uma vida que é não apenas sobrevivendo, mas também, em última análise, espera-se que prospere.

7 APLICABILIDADE DE MODELOS DE LUTO E TRATAMENTO

É interessante que no presente debate sobre a validade e aplicabilidade de vários modelos de luto e tratamento, um importante estudo recentemente conduzido por Maciejewski et al em Yale (The Yale Bereavement Study¹²) (2007) em New Haven, Conn, perguntou: O que o luto típico parece?

O estudo concluiu que os enlutados tendem a relatar experiências de acordo com as “Teorias do Palco” de Kübler-Ross, Bowlby e Parkes, e Worden quando rastreados durante os primeiros 24 meses após uma perda, com várias distinções notáveis.

Em particular, o estudo mostrou que não a depressão, mas o anseio foi a emoção negativa mais proeminente que um enlutado experimentou após a morte. A aceitação foi o indicador mais comum e crescente durante todo o período do estudo, em vez de definir um estágio final de chegada.

Observações adicionais foram de que a descrença diminuiu de um máximo de 1 mês após a perda, anseio com pico aos 4 meses, raiva foi máxima aos 5 meses e depressão foi maior aos 6 meses após a perda. A aceitação aumentou de forma constante ao longo dos 24 meses após o período de observação (MACIEJEWSKI, ZHANG, BLOC, PRIGERSON, 2007).

A coautora do Estudo de Falecimento de Yale, Holly Prigerson, PhD, tem sido central no desenvolvimento de critérios propostos para “distúrbio do luto prolongado ou complicado” como uma nova categoria diagnóstica.

No Estudo de Luto de Yale (2007), os indicadores cognitivo-emocionais negativos para o luto começaram a declinar após 6 meses, apoiando a recomendação de Prigerson de que sinais persistentes de desconforto de separação, severos, angustiantes ou incapacitantes em mais de 6 meses após o diagnóstico do transtorno.

No entanto, mais de 50% da população da amostra para o estudo tinha mais de 65 anos, a maioria viúvas mais velhas com uma boa quantidade de preparação para a morte do seu ente querido.

Aqueles com conhecimento do diagnóstico de doença terminal de um paciente por pelo menos 6 meses antes da morte foram mais aceitáveis do que aqueles que tiveram menos tempo para se adaptarem à nova realidade. Pais enlutados e outros que sofrem de perdas traumáticas ou violentas foram excluídos do estudo e provavelmente expressariam um conjunto diferente de normas (DANA-FARBER CANCER INSTITUTE, 2007).

8 DIAGNOSTICANDO O SOFRIMENTO COMPLICADO

Prigerson et al (1999; 2001) propõem um modelo para diagnosticar o luto prolongado ou complicado na presença de um cluster diagnóstico de pelo menos 6 meses de duração, incluindo sintomas de desconforto na separação, perda traumática e significado fragmentado.

Mardi Horowitz (1980), MD, professor de psiquiatria da Universidade da Califórnia em São Francisco, e seus 16 colegas, propuseram um modelo semelhante, mas que requer 14 meses após a conclusão antes que um diagnóstico possa ser feito.

Os critérios diagnósticos de cada modelo incluem porcentagens especificadas de sinais e sintomas que causam prejuízo clinicamente significativo em áreas sociais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento.

A experiência individual e intrapessoal do luto é semelhante entre as culturas, embora a prática do luto possa variar profundamente. Uma reação de pesar no aniversário de uma perda, por exemplo, parece ser parte da natureza circadiana e somática da tristeza, e não puramente culturalmente condicionada.

As maneiras pelas quais uma pessoa responde - ou expressa - sentimentos de luto são qualificadas pela cultura e também pela experiência. Uma boa pergunta a ser feita no cuidado é: "O que é necessário ou esperado pela cultura da pessoa de luto nessa situação?"

As práticas de luto entre culturas servem a um propósito importante e é importante honrá-las. Monica McGoldrick, PhD, LCSW, diretora do Instituto Multicultural da Família de Nova Jersey, em Highland Park, desenvolveu treinamento sobre padrões étnicos para o currículo da faculdade de medicina. McGoldrick, co-editor do texto, em *Ethnicity and Family Therapy* (MCGOLDRICK, PIERCE, GIORDANO, 1982) apresentou estas questões para a sensibilidade transcultural:

- Alguns tipos de morte são particularmente traumáticos para esse grupo sociocultural?
- Quais rituais são prescritos para gerenciar o processo de morrer e as consequências?
- Quais crenças existem sobre o que acontece depois da morte?
- Quais expressões emocionais são apropriadas em resposta a essa perda?

Por exemplo, as tradições porto-riquenhas, como choro, gritaria e histeria, são formas comuns, esperadas e até mesmo respeitadas de luto em um funeral. Em contraste, uma família americana de ascendência britânica acredita que é importante

não demonstrar tristeza em uma demonstração externa de emoções, mas manter um “lábio superior rígido”. Neste último caso, é considerado “responsável” manter problemas pessoais a si mesmo, e não ser “um incômodo” para ninguém. Cuidadores desacostumados a qualquer um desses dois extremos poderiam interpretar erroneamente e rotular uma resposta culturalmente normal como “patológica” na tentativa de corrigir o problema.

Será útil se os cuidadores souberem quando ficar atentos a sinais de luto prolongado ou complicado.

Talvez o paciente ou sobrevivente tivesse expectativas irreais sobre a vida e a morte; talvez um sistema de suporte estivesse ou esteja faltando. Se a doença ou a forma da morte for estigmatizada (por exemplo, da AIDS), ou se a morte marcar o fim de um relacionamento ambivalente ou abusivo, um indivíduo pode ter problemas com o luto.

Pesquisas sobre perdas traumáticas indicam que esse luto pode ser prolongado, difuso e debilitante sem indicar um distúrbio psiquiátrico (MCGOLDRICK, PIERCE, GIORDANO, 1982).

Os sobreviventes em luto das vítimas de trauma devem estar seguros de que a intensidade de seus sentimentos é inteiramente normal e aceitável.

Segundo estudos recentes, a maioria dos que sofrem só precisam de tempo e companhia solidária. No entanto, o luto de longa duração em casos de perda de choque pode assemelhar-se a uma resposta ao estresse traumático e pode responder a tratamentos recomendados para transtorno de estresse pós-traumático (PSTD) ou depressão (SHEAR, FRANK, FOA, CHERRY, REYNOLDS, VANDER BILT, MASTERS, 2001).

Cuidadores familiares e sobreviventes não estarão sozinhos em experimentar a dor da perda. O luto afetará os profissionais de saúde que cuidam daqueles que sofrem e morrem.

Kauffman; Jeffrey (2005), LCSW especializado no tratamento do luto e do trauma, escreve sobre a consciência do cuidador profissional de sua própria mortalidade:

“[...] as próprias negações e dissociações da ansiedade da morte em relação a si mesmo podem, em reação à dor dos outros, bloquear a empatia ou abri-la. Nosso próprio pesar sempre está presente de alguma forma em todos os nossos encontros com a dor dos outros. Pode ser tanto um impedimento quanto um meio de conexão empática ao mesmo tempo, mas está sempre presente. Para cada um de nós, ao nos aproximarmos do trabalho de apoiar os outros em sua dor e facilitar o processo de luto, nos aproximamos de um lugar que é espiritual e psicologicamente muito poderoso, tanto curativo quanto perigoso. O cuidador deve estar preparado com autoconsciência e

abertura à vulnerabilidade de si e do outro e às grandes feridas espirituais e psicológicas que ocorrem no luto.”

Questões básicas intrínsecas às profissões de ajuda - que o luto ativará - devem ser abordadas.

Primeiro, há a realidade do apego e da perda para quem é empático. Um profissional de saúde pode dizer internamente: “Você me contratou. Eu investi em você. Agora você está indo embora”.

Então, pode haver a lesão narcisista de: “meu trabalho era curar você, mas não posso, e isso é terrível.” Lutas altruístas frustradas podem incluir: “Estou neste negócio para dar vida e ajudar os outros, então minhas energias devem ir para os vivos, não para os que estão morrendo”.

Pode haver problemas pessoais que são trazidos à tona, ou uma crise de fé provocada por circunstâncias particulares: “Este está muito perto de casa!” Ou “Por que isso, Deus?” Pode ser uma questão de sobrecarga de pesar, como observado em profissionais de saúde que trabalham em situações de cuidados paliativos ou de emergência: “Agora isso é demais!”

Qualquer uma dessas respostas naturais levaria os profissionais de saúde a fazer exatamente o que o paciente mais teme e menos precisa, isto é, retirar-se emocional e fisicamente, tornar-se sucinta ou superficial e abandonar a beira do leito. O que se pode fazer?

É importante que os profissionais de saúde que lidam com o luto e a perda explorem seu próprio “panorama do luto”. Eles deveriam se perguntar:

- Quais são meus problemas com perda neste momento da minha vida?
- Qual é a minha história com tristeza?
- Que perdas me impactaram, que ainda exercem pressão sobre minha capacidade de lidar?
- O que meu sistema de crenças me diz sobre o significado do sofrimento, da vida e da morte?

Toda essa exploração pode levar tempo, mas vale a pena avaliar periodicamente, observar e reconhecer perdas, pressões e pesar irreconciliáveis na vida de alguém.

Segundo os autores Paiva, Júnior e Damásio (2014, p. 554) aborda sobre a problemática do fim da vida que:

“[...] envolve sobretudo a definição do tratamento de pacientes terminais e o processo de morte e morrer, implica dilemas éticos e impasses de natureza jurídica, fazendo com que não só os profissionais de saúde, mas também os estudiosos de diversas áreas, e até mesmo o público leigo, reflitam de forma crítica a respeito da

conduta ética e juridicamente mais adequada ante a terminalidade da vida humana.”

As preocupações a cerca da morte, requer que os médicos e cuidadores mantenham uma atitude de empatia, atenção e respeito, bem como uma disposição de levar tempo, estar presente e ouvir.

A comunicação não verbal é importante. Os profissionais de saúde devem se sentar e convidar o compartilhamento: “Você pode ter algumas perguntas ... Conte-me seus pensamentos sobre esse assunto ... Eu gostaria de ouvir suas preocupações ... Você deve se perguntar se você está indo para ficar bom.”

9. METODOLOGIA

“Morrer é apenas não ser visto. Morrer é a curva da estrada”.

(Fernando Pessoa)

Para Fortin (2000) metodologia é um conjunto de métodos e técnicas que orientam a elaboração do processo de investigação. Neste sentido, o investigador escolhe os métodos que poderá usar com o intuito de dar resposta às questões de investigação formuladas. A fase que evidencia a metodologia do processo de pesquisa, consiste em verificar o fenómeno que será estudado e a integração dele num plano de trabalho que conduzirá as atividades para a realização de tal investigação.

Para a validação de conteúdo, Anastasi (1986) estabelece as seguintes etapas que se iniciam com a formulação de definições detalhadas do traço ou construto, derivadas da teoria psicológica, pesquisa anterior ou observação sistemática e análises do domínio relevante do comportamento, sendo, posteriormente, os itens do teste preparados para se adequarem às definições do construto.

Para este processo, foi necessária uma definição sobre um desenho para investigação do plano lógico criado pelo investigador da pesquisa, com o objetivo de adquirir respostas às investigações. Este desenho pode representar alguns elementos, como: O meio onde este estudo será realizado, a seleção de cada participante e o tamanho da amostra daquele estudo, o tipo que será estudado, algumas estratégias adotadas para o controle das variáveis diferentes, os instrumentos de colheita dos dados e o seu devido tratamento (Fortin, 2000).

Relativamente a este trabalho trata-se de um estudo exploratório, descritivo e inserido numa metodologia qualitativa. Exploratório porque se pretende “explorar” um fenómeno comum a uma população sobre os conhecimentos relacionados com o problema a ser estudado de forma a obter uma nova percepção do mesmo. Descritivo porque visa descrever um fenómeno e/ou conceito relativo a uma população, de forma a determinar as características desta população ou de uma amostra (Fortin, 2000).

Os estudos neste formato visam denominar, classificar, descrever uma população ou contextualizar uma situação (Fortin, 2000). Para a investigação da natureza complexa, e estudos sobre a vivência do processo da doença, morte, o luto e dos ganhos sobre a visita ao enlutado, este tipo de estudo faz-se favorável (Polit; Beck; Hungler, 2004).

A análise de conteúdo segundo Bardin (2006, p. 38) refere-se em:

“[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. [...] A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não)”

Chizzotti (2006, p. 98) afirma que “o objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas”.

Bardin (2006, p. 158) ainda menciona que “a análise de conteúdo é um método que pode ser aplicado tanto na pesquisa quantitativa como na investigação qualitativa, mas com aplicação diferente”.

Já sobre a análise qualitativa, Godoy (1995, p. 58) afirma que:

“[...] a pesquisa qualitativa não procura enumerar e/ou medir os eventos estudados, nem emprega instrumental estatístico na análise dos dados. Parte de questões ou focos de interesses amplos, que vão se definindo a medida que o estudo se desenvolve. Envolve a obtenção de dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos pelo contato direto do pesquisador com a situação estudada, procurando compreender os fenômenos segundo a perspectiva dos sujeitos, ou seja, dos participantes da situação em estudo.”

Godoy (1995, p. 58) ainda afirma que “sob a denominação de pesquisa qualitativa encontram-se variados tipos de investigação, apoiados em diferentes quadros de orientação técnica e metodológica, tais como o interacionismo simbólico, a etnometodologia, o materialismo dialético e a fenomenologia”.

9.1 FINALIDADE E OBJETIVOS

Com base neste estudo aqui apresentado e a premissa de que o apoio no luto é referente à prestação de cuidados paliativos, ocasionando numa gradativa diminuição da mortalidade, surge uma grande necessidade de apoio às pessoas enlutadas.

A finalidade e objetivos do trabalho é desenvolver conhecimento acadêmico sobre a perspectiva do cuidador enlutado, tentando compreender sobre as dificuldades durante o processo de cuidar do familiar até após sua morte – seus sentimentos e relações; verificar sobre o enfrentamento a esta perda. Entende-se que essa pesquisa pode contribuir para melhora do estado pós-luto do seu familiar e melhora no atendimento dos cuidadores/ familiares enlutados.

Deste modo surge a necessidade de investigar e procurar descrever o este problema. Segundo Fortin (2000) encontrado o domínio de interesse para esta investigação surgiu o problema de investigação corresponde a uma situação que causa

uma inquietação, exigindo uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenômeno observado.

Deste modo a pergunta principal deste estudo é: “Quais as vivências do familiar enlutado que foram acompanhados por uma equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis?” Surgiram ainda outras questões tais como:

- Que ganhos são identificados pelos familiares enlutados acompanhados por uma equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis?
- Qual a percepção dos familiares enlutados sobre a satisfação e apoio recebidos pela equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis?
- Quais as necessidades dos familiares enlutados identificadas no momento da visita de luto por parte da equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis?

Para dar resposta à questão de investigação é necessário definir os seus objetivos de forma a dar resposta à mesma.

Para Fortin (2000) o objetivo de um estudo justifica a investigação e deverá explorar o domínio e o conceito em profundidade para extrair dele todas as manifestações com vista a descrever o fenómeno.

Neste estudo objetivo geral consiste em descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas pelos familiares enlutados que foram acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos.

Como objetivos específicos, definiram-se os seguintes:

- Descrever os ganhos identificados pelos familiares enlutados acompanhados por uma equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis;
- Analisar as experiências vivenciadas pelos sobre a satisfação e apoio recebidos pela equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis;
- Identificar as necessidades dos familiares enlutados identificadas no momento da visita de luto por parte da equipe de saúde do Hospital do Coração Samcordis.

9.2 O CONTEXTO

A colheita de dados será realizada de acordo com o contexto dos objetivos da pesquisa, e serão recolhidos junto aos pacientes seguidos pela Equipe de enfermagem, Psicologia e Médica do Hospital do Coração Samcordis.

A equipe do Hospital Samcordis possui a missão sob a prestação da assistência médico-hospitalar com excelência para a população da região de forma humanizada e com segurança. Sua visão e ser referência em assistência à saúde na região com foco

na área cardiológica e clínica médica, sendo um hospital de alta complexidade e seus valores são: comprometimento, respeito, ética, humanização e qualidade com responsabilidade social junto ao indivíduo e à comunidade assistida, visando obter um relacionamento de longo prazo com nossos pacientes.¹ A equipe está pronta para apoiar a família na morte e no luto e sempre trabalhando com uma equipe interdisciplinar.

Diante do exposto percebe-se que esta equipe promove a prestação de cuidados paliativos a doentes/famílias de acordo com as necessidades identificadas.

9.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Para a seleção dos participantes, importante identificar pessoas que ativamente participam das entrevistas e expõem suas dificuldades. Para um estudo qualitativo, quanto mais as pessoas se envolvem, melhor será a compreensão dos aspectos da sua própria vida e nas suas interações sociais (Streubert e Carpenter, 2002).

Na investigação com uma abordagem qualitativa o investigador enfoca-se mais em desenvolver uma descrição rica do fenómeno, do que utilizar técnicas de amostragem que apoiem a generalização dos dados obtidos. Segundo Fortin (2000), neste tipo de estudos é mais importante ter uma amostra não probabilística mas apropriada, do que ter uma amostra probabilística que não o seja.

É importante que os participantes do estudo tenham experiência do fenómeno particular um saber adequado. Ou seja, é “importante que os participantes selecionados sejam capazes de falar da sua experiência ou de descrever o que interessa ao investigador, pelo que é necessária uma motivação para participar e uma capacidade de se exprimir” (Fortin, 2000).

De forma a dar resposta aos objetivos deste estudo, optou-se por uma amostra intencional também designada por Fortin (2000) por amostragem teórica, na medida em que acumula casos variados, representando as diversas características. Segundo Patton (2001), a lógica e o poder da amostra intencional está na seleção de casos ricos de informação para estudar em profundidade, estes são aqueles que à partida se pode aprender muito de assuntos de importância central para a finalidade da informação. Procura-se, assim, obter a saturação da informação. Esta emerge quando o investigador procura a repetição e confirmação dos dados previamente colhidos (Streubert & Carpenter, 2002).

Foram selecionados familiares enlutados que tenham sido acompanhados pela equipe de cuidados paliativos do Hospital do Coração Samcordis.

¹ Missão, Visão, Valores – HOSPITAL SAMCORDIS. Disponível em: <<http://www.samcordis.com.br/porta1/quem-somos/>>. Acessado em: 06 mar. 2019.

Sendo a seleção dos participantes uma etapa importante na elaboração do trabalho, uma vez que, são eles que transmitem a informação que constitui a base da investigação e dá resposta à pergunta principal, foram, definidos os seguintes critérios de inclusão e exclusão no estudo (Quadro 3).

Quadro 3 - Critérios de inclusão e exclusão

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Ter mais de 18 anos	Ter mais de 6 meses da morte do familiar
Ser familiar enlutado acompanhado pela equipa de cuidados paliativos	Apresentar limitações cognitivas

Desta maneira, foram selecionados os familiares enlutados, pois se encaixavam nos critérios definidos aos quais foi realizada no momento da visita de luto. As entrevistas foram realizadas no período compreendido entre 10 de dezembro 2018 e 31 de janeiro de 2019.

Com a definição dos critérios de inclusão e exclusão, realizou-se um pedido de ao Hospital do Coração Samcordis, o qual foi deferido (Anexo II).

Neste estudo contou-se com a colaboração de dez participantes. Este número é aceitável, tendo em consideração o tipo de estudo, os seus objetivos, as experiências relatadas, e por se considerar que a informação obtida alcançou o ponto de saturação.

Foi feito um contato prévio com cada familiar enlutado informando sobre o estudo e formulado um convite para participarem, ao qual responderam afirmativamente

9.4 INSTRUMENTO DE RECOLHIMENTO DE INFORMAÇÃO

Segundo Ketele e Roegiers (1999, p. 17) o recolhimento de informações pode ser definido como:

“[...] um processo organizado posto em prática para obter informações junto de múltiplas fontes com o fim de passar de um nível de conhecimento para outro nível de conhecimento, ou de representação de uma dada situação, no quadro de uma ação deliberada cujos objetivos foram claramente definidos e que dá garantias de validade suficientes.”

O recolhimento de dados é feito para atender os objetivos da pesquisa, bem como os aspectos teóricos da pesquisa e as questões da investigação. Desta forma,

opta-se por utilizar a entrevista para o recolhimento de dados. As entrevistas, segundo Ketele e Roegiers (1999, p. 22) podem ser definidas como:

“[...] um método de recolha de informações que consiste em conversas orais, individuais ou de grupos, com várias pessoas selecionadas cuidadosamente, a fim de obter informações sobre fatos ou representações, cujo grau de pertinência, validade e fiabilidade é analisado na perspectiva dos objetivos da recolha de informações.”

A entrevista foi realizada de forma semi-estruturada de acordo com o nível dos temas e dos objetos que se pretendem o recolhimento das informações e em partes não serão estruturadas em referência ao interior dos temas abordados. As entrevistas apresentaram como características sobre a produção de um estudo não linear pelo entrevistado, o entrevistador pode redirecionar a entrevista em certos momentos, podendo ser previstas antecipadamente. Veem-se duas vantagens para as entrevistas, como as informações de uma entrevista dirigida e as informações para recolher, são em um tempo mais curto do que em relação em uma entrevista de formato livre (Ketele e Roegiers, 1999).

As entrevistas podem incluir, neste primeiro momento, o recolhimento de dados bibliográficos e a contextualização que antecede o luto; na questão inicial vê-se de forma pessoal as vivências no processo de luto, e age de forma facilitadora entre a relação do entrevistador e do cuidador; em seguida encontram-se algumas questões de forma aberta que possui objetivo na caracterização dos ganhos obtidos pelos familiares enlutados no processo de luto; em seguida pode-se perceber duas questões que identifica, as necessidades dos familiares enlutados acompanhados por uma equipa de cuidados paliativos; em seguida no guia da entrevista, pode-se notar que as mesmas são referentes a satisfação das necessidades dos familiares enlutados; por último, vê-se uma abordagem sobre a possibilidade do cuidador, acrescentar algo que não foi anteriormente exposto.

Para pontuar, as entrevistas realizadas, podem sofrer influência no recolhimento de informações, diante do ambiente onde ocorreu a entrevista, porém é importante e necessário um ambiente confortável para os entrevistados, por isto quanto mais confortável estiver o entrevistado, mas facilmente as informações procuradas são reveladas (Streubert e Carpenter, 2002).

A fim de verificar a clareza e pertinência das questões abordadas na entrevista, é colocado em discussão para três peritos da área de cuidados paliativos e com experiência de abordagens metodológicas. Após resultado desta análise, o guia da entrevista sofre alterações para adequações dos pontos mencionados. Posteriormente, é entrevistado um familiar enlutado que apresenta vários critérios essenciais para a inclusão do estudo, porém não participou do mesmo.

Nesta entrevista vê-se a compreensão da informação de acordo com as questões abordadas nos objetivos definidos, bem como adquirir experiência no campo das entrevistas técnicas. Neste contexto, o guia da entrevista passa por uma nova redefinição para atender os dados obtidos, possibilitando atingir todos os dados adquiridos, indo de encontro de forma individual em cada entrevistado, proporcionando um ambiente agradável no momento da entrevista com as partes (Anexo I).

Nos aspectos vê-se os conceitos de pertinência, confiabilidade, validade, e que dizem a respeito à adequação do objeto da pesquisa em relação aos objetivos visados, à adequação de estratégias para a pesquisa e a qualidade desta aplicação (Ketele e Roegiers, 1999).

Todas as entrevistas serão marcadas por contato telefônico ou agendamento de acordo com a disponibilidade de cada participante. As entrevistas poderão ser realizadas na casa do familiar enlutado, ou em outro lugar da escolha do mesmo.

9.5. PROCESSO DE RECOLHIMENTO DE INFORMAÇÕES

Deste modo realizaram-se às entrevistas semi-estruturadas com recurso ao guia da entrevista previamente elaborado. As mesmas decorreram no período de 10 de dezembro de 2018 a 31 de janeiro de 2019. Os participantes foram previamente contatados e informados dos objetivos do estudo demonstrando a sua disponibilidade para participarem.

Para o recolhimento das informações foi realizado um questionário com algumas perguntas sobre o processo de luto e recolha de dados. Nesta análise busca compreender o significado dos dados que foram coletados e possui o objetivo de facilitar a compreensão do conteúdo estudado. No recolhimento de dados, para facilitar a compreensão, foi dividido por categorias, com gráficos e quadros.

As entrevistas obtiveram um tempo médio de aproximadamente 2 horas por participante. Os locais das entrevistas ocorreram em grande maioria no hospital Samcordis, e na residência do familiar enlutado. As entrevistas apenas foram sistematicamente anotadas, não ocorrendo o uso de gravações.

9.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Para a realização de um trabalho de pesquisa, vê-se a exigência de uma abordagem de questões éticas e morais, e que foi abordado em toda a pesquisa. Deve-se obter um comprometimento com um trabalho desta natureza, pois implica questões

de responsabilidade pessoal e principalmente profissional de assegurar fidedignidade e com abordagens sólidas, com ética e moral (Streubert e Carpenter, 2002).

Em todo o processo de pesquisa é necessário assegurar o consentimento informado, o anonimato e a confidencialidade. Sobre o consentimento informado deve-se ressaltar que todos os participantes da pesquisa, possuem capacidade para compreender a informação e escolher livremente, sobre a possibilidade de participar ou não do estudo (Streubert e Carpenter, 2002). Já o anonimato ocorre quando não é relacionado os dados obtidos com o participante da pesquisa (Polit, Beck e Hungler, 2004). Sobre a confidencialidade, pode-se afirmar que os dados coletados pelos participantes da pesquisa, serão utilizados sem mencionar sua fonte, apenas o entrevistador às conhecerá (Behi e Nolan, 1995, cit por Streubert e Carpenter 2002).

Posteriormente será realizado um formulário de Consentimento Informado que explicará os objetivos e os métodos utilizados para a pesquisa; identificação do pesquisador; identificação da instituição à qual o pesquisador encontra-se ligado; explica sobre os procedimentos que serão para a seguridade do anonimato e confidencialidade; menciona sobre a desistência da participação da pesquisa a qualquer momento da entrevista; poderá pedir esclarecimentos ao pesquisador em qualquer momento; e convida ao entrevistado para assinar o formulário de Consentimento Informado (Parkes, 1995).

Entre todas as questões éticas para esta pesquisa, é importante refletir que as pessoas enlutadas, são pessoas vulneráveis, em sua maioria. Neste sentido, implica ao entrevistador que seja capaz de prestar apoio em algum momento da entrevista se necessário, pois os entrevistados podem expressar sentimentos e emoções inerentes ao processo de luto. No decorrer da entrevista, se o entrevistador perceber que o participante apresenta sinais de perturbação, as necessidades do participante virão em primeiro plano (Parkes, 1995).

Diante do exposto dessas questões, e de forma a cumprir integralmente todos os princípios éticos anteriormente mencionados realizamos o pedido de autorização através do envio da síntese do projeto para a direção do hospital Samcordis e os mesmos autorizaram a realização da pesquisa.

Foram contatados os 10 cuidadores, sendo informados sobre os critérios de seleção, dos objetivos e do método de colheita de dados a utilizar na investigação. Foram, ainda, informados da necessidade de disponibilizarem do seu tempo para a entrevista e que esta seria gravada. Toda a informação recolhida foi de forma anónima e garantida confidencialidade dos dados colhidos e confirmado que estes não sofreriam qualquer análise individualizada, sendo utilizados apenas para fins de investigação. foram ainda informados que caso surgissem dificuldades ou incómodo nas respostas do

guião da entrevista, estes poderiam, em qualquer momento suspender a sua participação sem qualquer prejuízo pessoal. As entrevistas decorreram em local e hora acordados previamente com os participantes, procurando não interferir na sua vida pessoal e profissional.

No primeiro momento da entrevista, foi elaborado um questionário, dividido por duas fases que se complementavam. As entrevistas foram de forma oral e conforme as narrações e respostas dos entrevistados, realizou-se a transcrição nos formulários, sem identificação dos mesmos. Identificamos os entrevistados através da inicial de seus nomes.

A 1ª fase conta com o recolhimento de alguns elementos relativos a dados biográficos e caracterização do contexto que antecedeu ao luto, como: gênero, o vínculo familiar, escolaridade, grau de instrução, tempo de falecimento do familiar e onde o mesmo faleceu; qual era o desejo do familiar e qual era o desejo do cuidador; quanto tempo a ECCI acompanhou o familiar doente e se o cuidador já cuidou de alguém anteriormente.

Já na 2ª fase, foi recolhido elementos relativos aos objetivos em estudo, como: os sentimentos após o falecimento – suas reações e motivações.

No segundo momento da entrevista, o questionário conta com três objetivos, separados por perguntas pertinentes a cada objetivo correspondente.

O 1º objetivo serve para caracterizar os ganhos identificados pelos familiares/cuidadores enlutados no que concerne ao apoio no processo de luto. O 2º objetivo é para identificar as necessidades dos familiares enlutados para a realização da visita de luto. Já o 3º objetivo será para analisar a satisfação das necessidades dos familiares enlutados.

Na conclusão da entrevista, deixamos este espaço livre para comentários do entrevistado, alguma sugestão e identificamos se há necessidade ou indicação para futuros tratamentos.

9.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Nas investigações das ciências sociais, onde encontra-se a psicologia, é de suma importância ter orientações que permitam tratar de dados de forma objetiva e clara, válida e fiel no âmbito das pesquisas.

No sentido de interpretar e analisar os dados adquiridos será utilizada a técnica de análise de conteúdo. E a análise de conteúdo pode se considerar, como uma “técnica de investigação que permite fazer inferências válidas e replicáveis dos dados para o seu contexto” (Ketele, e Roegiers, 1999, p.103).

De acordo com esta técnica, o entrevistador deve avaliar e decidir quais documentos serão necessários para qualificar suas pesquisas, e quais documentos serão aplicados a técnica de análise de conteúdo. Algumas características essenciais para definição do corpus documental são: exaustividade, representatividade, homogeneidade e adequação (Amado, 2000).

Quando o corpo documental for definido, serão realizadas inúmeras leituras, a fim de advir uma quantificação dos temas mais relevantes para a pesquisa (Amado, 2000).

Após as leituras de toda a pesquisa, é possível definir seus significados e de que forma serão analisados. Para realizar o tratamento dos dados coletados, podemos mencionar três etapas, são elas: recorte (escolha dos elementos que serão registrados e dos contextos abordados); enumeração (refere-se a escolha das regras da contagem) e classificação e agregação (a categorização) (Bardin, 2011). Sobre a categorização pode-se definir como “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (por analogia), com critérios previamente definidos” (Bardin, 2011, p.145). Neste trabalho, objetivo é que as categorias possam resultar a partir da análise da documentação, que pode ser definida como categorização *a posteriori* (Amado, 2000).

Após o processo de categorização, será necessário definir a forma da contagem das unidades de registro (regras de enumeração), porém este trabalho (de tipo descritivo e exploratório) utilizou-se da regra de enumeração de frequência, que define que a unidade de registro aumenta a frequência que aparece nas pesquisas, desta maneira torna os documentos de importância igual (Bardin, 2011).

Neste momento do trabalho é de suma importância entender que as categorias elaboradas, definem os verdadeiros sentidos dos dados coletados de forma operacional, mas corretamente definidos (Amado, 2000). Para assegurar estas informações, é solicitado a uma pessoa com formação avançada em cuidados paliativos e com conhecimentos cognitivos para análise, sistema de categorias do corpo documental.

O trabalho se desenvolve de âmbito intuitivo e de abordagem qualitativa e análise de conteúdo que a pesquisa se desenvolve. No decorrer do trabalho, há uma necessidade constante de analisar e refletir os dados obtidos.

10. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste capítulo será abordada a análise das entrevistas realizadas, com objetivo de mencionar e contextualizar as experiências dos cuidadores/ familiares enlutados. A abordagem dos resultados será acompanhada de análise e discussão, a fim de enquadrar os resultados obtidos no seu contexto.

10.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Torna-se fundamental a apresentação de cada participante na pesquisa, pois a fim de proceder com a análise e discussão dos dados obtidos, deve-se observar que a individualidade e especificidades de cada entrevistado, influenciam na análise dos resultados.

Os participantes serão denominados de E1 a E10, de acordo com a ordem numérica de realização das entrevistas.

Conforme mencionado anteriormente, foram entrevistados dez cuidadores que viveram um processo de luto, que são caracterizados no Quadro 4.

Pelo exposto neste quadro, verifica-se que apenas dois dos cuidadores enlutados entrevistados é do gênero masculino, evidenciando o papel preponderante que a mulher tem no desempenho do papel de cuidador.

Atualmente, as mulheres ainda são as que naturalmente assumem este papel perante a necessidade de cuidados de um familiar, o que vai ao encontro do exposto na literatura: “na maioria das famílias, a manutenção das relações e o fornecimento de cuidados aos membros idosos dependentes continua a ser «trabalho de mulher»” (Imaginário, 2004, p.72). Uma das principais razões que leva a maioria dos prestadores de cuidados serem mulheres relaciona-se com a educação recebida e com a construção social das funções das mulheres favorecendo a concepção de que estas estão melhor preparadas que os homens e têm maior capacidade de abnegação, de sofrimento e são mais voluntárias (Imaginário, 2004).

Vê-se cuidadores com idades entre 65 a 75 anos, e evidência a necessidade de atenção especial por conta da idade, pois o cuidador poderá ter alterações em sua saúde, por conta das exigências do desempenho do seu papel.

Verifica-se também que os cuidadores sabem ler e escrever, ou seja, facilitadores que podem auxiliar no processo de cuidado com o paciente, visto que podem ler uma bula de medicamento, por exemplo.

Vemos que sete dos entrevistados, não tiveram experiências como cuidador, e 3 já foram cuidadores. Percebe-se uma possível dificuldade nas possíveis atividades

junto ao paciente. Porém, as dificuldades podem ser administradas, com boa vontade de aprendizado, amor pelo que faz e direcionamento nas atividades do dia.

No quesito, grau de parentesco, evidenciamos que há uma variedade de cuidadores, o número está diverso, entre mãe/pai; filhos; entre outros. Vê-se no quadro 4.

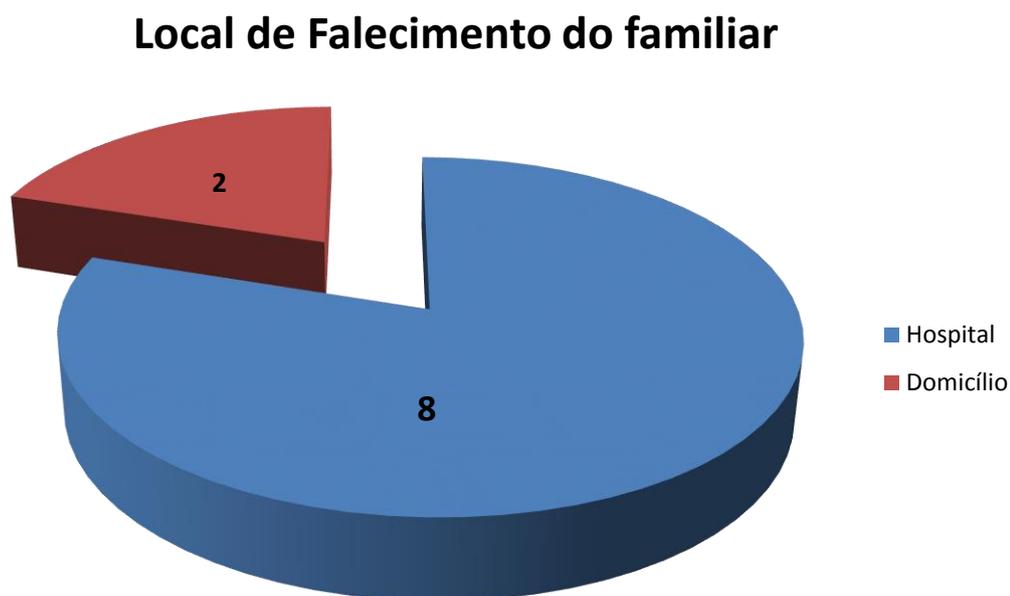
Quadro 4 – Caracterização sócio-demográfica dos participantes

Gênero	Feminino	8
	Masculino	2
Idade	>50 e <65	6
	>65 e <75	4
Escolaridade	Sabe ler e escrever	9
	1 a 9 anos	1
Papel anterior de cuidador	Sim	3
	Não	7
Grau de parentesco	Esposa	1
	Filho (a)	2
	Irmão (a)	2
	Tia	1
	Mãe/Pai	3
	Avó/avô	1

É de suma importância, informar o local do falecimento do familiar, bem como seu diagnóstico, podemos ver no gráfico 1. Os dados demonstram que a maioria dos familiares dos cuidadores enlutados, faleceu no hospital e uma pequena quantidade, em domicílio. Desta maneira, fica evidente que os familiares prestam socorro de imediato, talvez não seja desejo do familiar morrer no hospital, porém no momento, foi necessário leva-lo para a instituição como medida de salvá-lo.

Infelizmente em nosso país temos problemas graves nas instituições de saúde, e a possibilidade de morte, por ter hospitais lotados e falta de atendimento podem ocasioná-la.

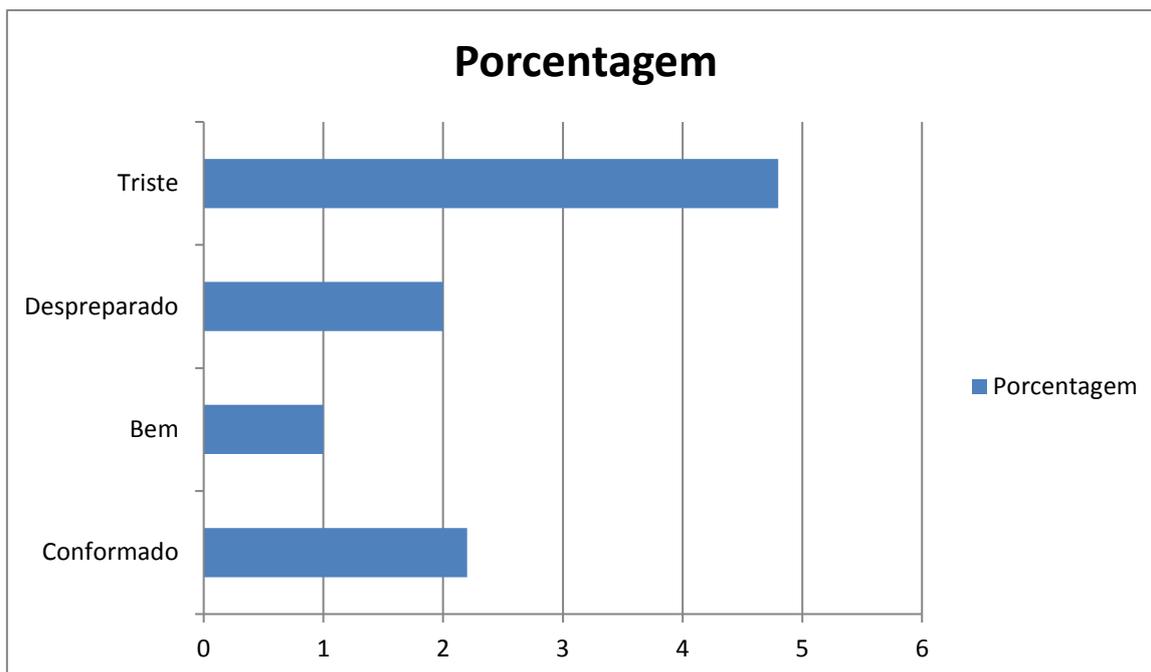
Gráfico 1 – Local onde o familiar faleceu



Outro aspecto que deve-se salientar neste trabalho são os sentimentos do cuidador diante da morte do familiar, expresso no gráfico 2.

Os sentimentos do enlutado diante da morte daqueles que amam, são os mais diversos, porém a maioria responde que está triste, porém conformam com a morte daqueles que estavam sofrendo. Em segundo lugar, vemos que muitos se encontram conformados com a morte, pois também entendem o sofrimento do familiar com uma doença grave, por exemplo. Na terceira posição, está o sentimento de despreparo, pois muitos compreendem sobre a morte, mas não estão preparados para perder alguém, principalmente alguém que tenha um laço sentimental muito forte, como mãe e pai. Em última posição, encontra-se o sentimento de estar bem. Duas opções surgem, ou estar bem por entender o processo de dor que o familiar estava passando, ou estar bem, por não possuir vínculo algum com o familiar.

Gráfico 2 – Escala de sentimentos do entrevistado

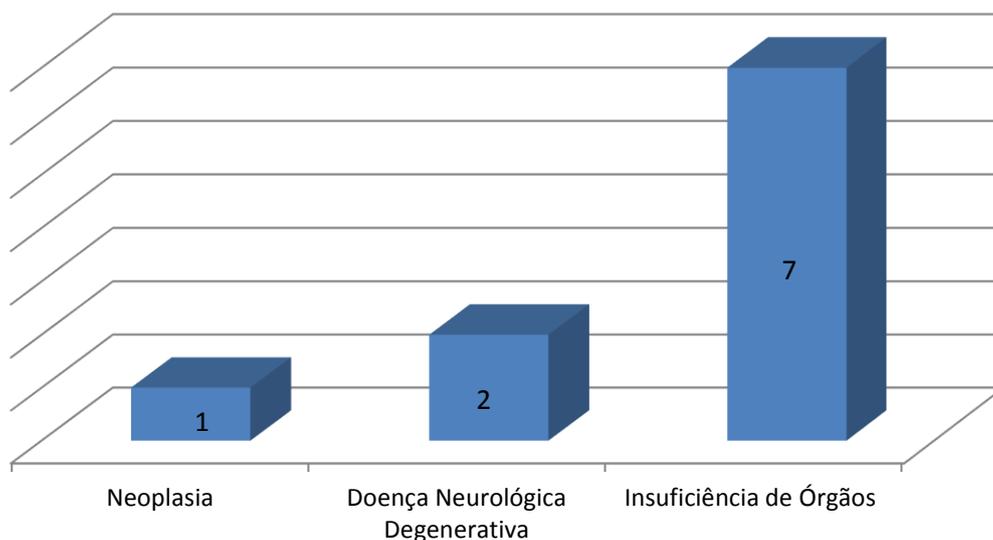


Os sentimentos do enlutado diante da morte daqueles que amam, são os mais diversos, porém a maioria responde que está triste porém conformam com a morte daqueles que estavam sofrendo. Em segundo lugar, vemos que muitos encontram-se conformados com a morte, pois também entendem o sofrimento do familiar com uma doença grave, por exemplo. Na terceira posição, está o sentimento de despreparo, pois muitos compreendem sobre a morte, mas não estão preparados para perder alguém, principalmente alguém que tenha um laço sentimental muito forte, como mãe e pai. Em última posição, encontra-se o sentimento de estar bem. Duas opções surgem, ou estar bem por entender o processo de dor que o familiar estava passando, ou estar bem, por não possuir vínculo algum com o familiar.

No gráfico 3 apresenta-se os dados que demonstram a causa da morte mais comum nos familiares dos cuidadores enlutados dos entrevistados foram às insuficiências de órgãos, depois as doenças neurológicas degenerativas e a neoplasia. A insuficiência de órgãos podem ser de diversas doenças que ocasionam a morte, e há evidência acentuada para estas causas.

Gráfico 3 – Causa principal do familiar após falecimento

Diagnóstico Principal



Com os dados obtidos o quadro 5, percebe-se claramente um tempo prolongado com acompanhamento da equipe, onde estabelece uma relação de confiança e amor entre o doente, cuidador e profissional.

As entrevistas foram realizadas entre 1 dia a 4 meses após falecimento do familiar e o dia da visita foi dado como base para a criação do quadro 5.

Percebe-se que o entrevistado ainda passava por um processo de luto, porém a maioria já tinha entre 3 a 4 meses de falecimento do familiar. Acompanhamos muitas famílias neste processo e apoiamos até o momento final, do luto.

Quadro 5 – Duração do acompanhamento pela equipe e decorrente do óbito até a entrevista

Tempo de acompanhamento pela ECCI		Tempo decorrente do óbito à entrevista	
1 dia a 1 mês	1	1 dia a 15 dias	1
1 mês a 6 meses	4	15 dias a 30 dias	1
6 meses a 1 ano	1	30 dias a 60 dias	1
>1 ano	4	60 dias a 120 dias	7

10.2 VIVÊNCIAS DA DOENÇA E MORTE DO FAMILIAR E O PROCESSO DE LUTO

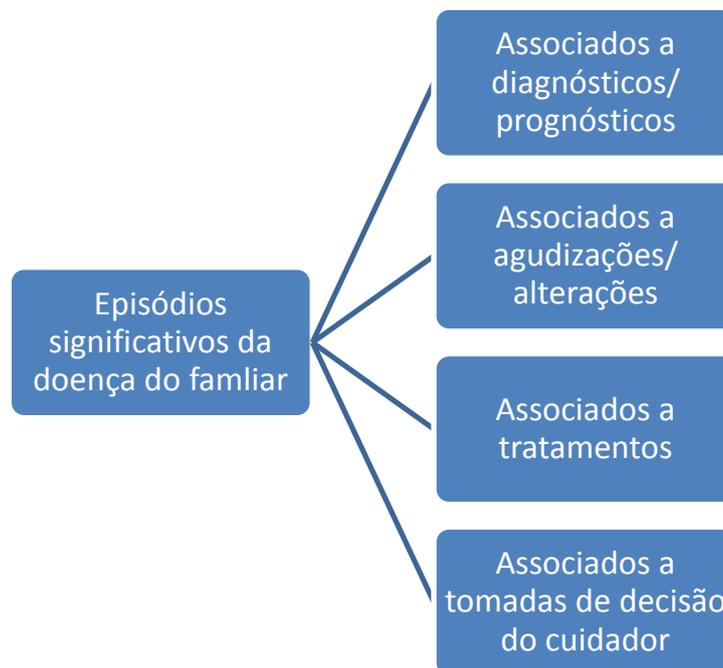
As entrevistas foram realizadas sobre a perspectiva do processo de luto do cuidador enlutado, percebe-se que de alguma forma, os cuidadores possuem uma grande necessidade em contextualizar aquilo que viveram e passaram, neste processo de cuidados com o doente até a sua morte; suas vivências e experiências. Neste sentido, é possível encontrar vários temas, e neste trabalho dividimos em categorias e sub-categorias. Segue quadro 6 sobre esta leitura e os conceitos.

Quadro 6 – Histórico da Doença do Familiar

Categorias	Sub-categorias
Episódios significativos da doença do familiar	Associados a diagnósticos/ prognósticos
	Associados a agudizações/ alterações
	Associados a tratamentos
	Associados a tomadas de decisão do cuidador
Fase final de vida do familiar	Agravamento da condição de saúde
	Proximidade da morte
	Preparação do doente para a morte

Em seguida no diagrama 1 vê-se a análise da categoria Episódios Significativos da Doença do Familiar, que integra várias sub-categorias espelhadas no diagrama 1:

Diagrama 1 – Episódios Significativos da Doença do Familiar



Pode-se perceber sobre a necessidade do cuidador de mencionar questões que se referem a situação da doença familiar, é necessário abordar situações relevantes ao processo de doença de seu familiar, que de alguma forma, marcaram sua vida. Essas situações foram denominadas como significativos, pois abordam grandes emoções.

A história do entrevistado, remete a uma história pessoal, quase uma autobiografia, de todas as suas vivências. De maneira pessoal os entrevistados, contaram os momentos mais significativos da doença do familiar, onde foi permitida uma contextualização do processo da doença e morte, neste sentido vê-se uma organização de todo o processo e uma conscientização de tudo que foi aprendido e vivido.

Nesta perspectiva, pode auxiliar o próprio cuidador no processo de luto, pois possibilita uma interiorização da morte e sua vivência e história.

Veem-se nos relatos dos cuidadores, vivências das doenças de seus familiares, principalmente em momento marcantes e significativos. Esses momentos, de maneira inconsciente, melhoram o convívio familiar e todo o sistema familiar criado. Eles relatam sobre um dos momentos mais marcantes, que é o diagnóstico.

“[...]eu perguntei ao médico qual a gravidade...ela vai morrer?” (E1)

A maneira de transmitir uma informação é essencial neste processo de diagnóstico de “más notícias”, pois no caso de doença grave, toda carga emocional é forte, pois pode mexer com o futuro daquela família.

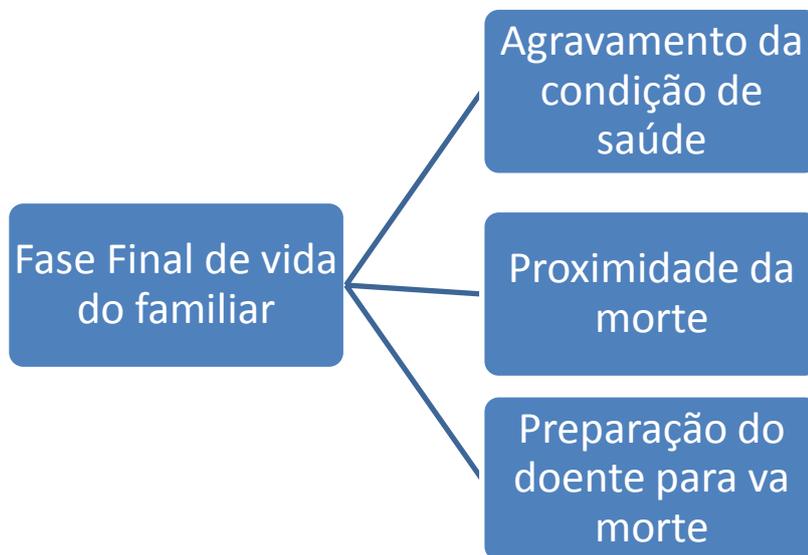
Neste momento, podemos perceber que é um momento essencial e importante, pois nele vemos todo um processo de reajuste familiar, pois implica num processo de estrutura de papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros (citando Bonilja, 1989, McClowry et al, 1989, Sorenson e Luckeman, 1998).

A doença do familiar gera uma busca por solução daquela doença e uma possível cura, acarretando na esperança de uma melhoria do seu familiar, porém muitas vezes infundada. Percebe-se nas entrevistas um momento de esperança e depois a retirada deste sentimento.

Com o decorrer do histórico da doença do familiar, os cuidadores assumem uma postura ativa nas tomadas de decisões, quando o seu familiar não possui mais capacidade de decidir. Para tomar decisões é preciso ter uma relação profunda do cuidador com o doente, para entender suas necessidades e desejos. Duro (2013, p.25) acrescenta que “os aspectos abordados relativamente aos eventos marcantes apresentam alguma transversalidade na transição ou mudança”.

No diagrama 2, vemos sobre a fase final de vida do familiar, onde percebe-se na entrevista um dos momentos mais marcantes, pois abordamos sobre a proximidade do cuidador com a morte do seu familiar e a vivência do luto antecipado.

Diagrama 2 – Fim da vida do familiar



Na sub-categoria: agravamento da condição de saúde, vê-se uma crescente dependência do doente do seu cuidador e o agravamento da situação do doente. Percebe-se no momento da entrevista que toda a vivência do cuidador, está carregada emoções, como o sofrimento gerado por aquela situação e a presença da morte. Neste

momento a sobrecarga emocional está acentuada, pois seus familiares dependem cada vez mais dos seus cuidados.

Os cuidadores no momento da entrevista carregam uma emoção clara e perceptiva sobre o agravamento da condição física do familiar. Nas falas percebe-se um discurso sem esperança e fica evidente que seu familiar não conseguirá sobreviver. Outra sub-categoria é sobre a preparação do doente para a morte. Este tema é bem delicado, pois aborda sobre a consciência do fim da vida daquele familiar e a consequente preparação para sua morte.

“[...] nessas horas que mais precisamos é poder contar com os amigos[...].” (E2)

O familiar muitas vezes sabendo da chegada de sua morte, expressa desejos quanto aos procedimentos de sua morte, heranças, local de falecimento, entre outras coisas.

Verifica-se uma baixa receptividade dos cuidadores para tratar sobre este tema da preparação para a morte. Pois este sentimento pode estar associado a um maior sofrimento dos cuidadores e/ou familiar. Cremos que esta é uma discussão importante para absorver melhor os desejos e vontades do familiar, e ajudar no processo de luto do cuidador.

Outro aspecto importante que podemos perceber diante dos relatos, é sobre a consciência do doente para a proximidade da morte, e sua necessidade de estar próximo aos entes queridos. Porém reflete na necessidade do doente não querer morrer só, mas sim acompanhado de um familiar.

“[...] foi muito difícil...me machuca só de lembrar.” (E3)

Quadro 7 - Cuidados principais: a Família

Categorias	Sub-categorias
Sentimentos vivenciados pelo cuidador	Sufrimento
	Preocupação
	Medo
	Desamparo
	Adaptação progressiva
	Aceitação do fim de vida
	Desejo de alívio do sofrimento
Motivo para cuidar	Vontade do familiar
	Vontade própria
	Honrar o familiar
	Sentido de dever
	Recompensa pessoal
Descrição dos cuidados	Apoio na satisfação das necessidades humanas básicas
	Presença/ acompanhamento
	Dádiva de amor e afeto
Caracterização do papel de cuidador e fatores que influenciam o desempenho do papel de cuidador	Difícil/ exigente
	Manifestação de exaustão
	Relação com o familiar
	Características pessoais do familiar
	Apoio informal
	Apoio formal
	Duração de desempenho de papel de cuidador
	Experiência prévia

Primeiramente, são colocados no relato, como categoria, os Sentimentos Vivenciados pelo Cuidador ao longo do processo de cuidar. (Diagrama 3)

Diagrama 3 – Sentimentos vividos pelo cuidador



Diante do diagrama 3, vê-se uma variedade de sentimentos verbalizados durante a entrevista com os cuidadores. Expressões essas que definem os sentimentos vivenciados com o familiar perante uma doença incurável.

Imaginário (2004, p.78) conceitua essa diversidade de sentimentos referindo-se “as tensões que os membros de uma família podem sofrer perante a prestação de cuidados ao idoso dependente, entre elas o acréscimo de responsabilidades, a sobrecarga econômica e um condicionalismo das relações sociais, que podem elevar sentimentos de desespero, frustração, culpa e ambivalência.”

Durante as entrevistas, o sentimento que mais foi mencionado foi o sofrimento diante da perda do ente querido. Sentimento este que pode ser vivido pelo cuidador como por familiar. Entende-se que este sentimento é referente a doença do familiar ou o desempenho dos cuidados do familiar, gerando uma sobrecarga emocional.

Outro sentimento evidenciado a par do sofrimento é a preocupação que é gerada pelo medo da perda do seu familiar. Ou até mesmo o medo de como agir quando estão sozinhos com seu familiar, e necessite de cuidados ágeis.

“[...] esse processo foi muito triste e dolorido.” (E4)

Outro sentimento evidenciado nas entrevistas foi o sentimento de desespero. Este sentimento foi associado perante a necessidade de prestação de cuidados, de outros familiares ou cuidadores; pois o cuidador principal vê-se diante de uma grande responsabilidade e muitas vezes não há ninguém para apoiá-lo.

“[...] eu sacrifiquei meu casamento para poder cuidar dia a após dia.” (E5)

Uma sub-categoria, definimos assim, que pode-se mencionar, é sobre a aceitação do fim da vida do familiar, pelo cuidador.

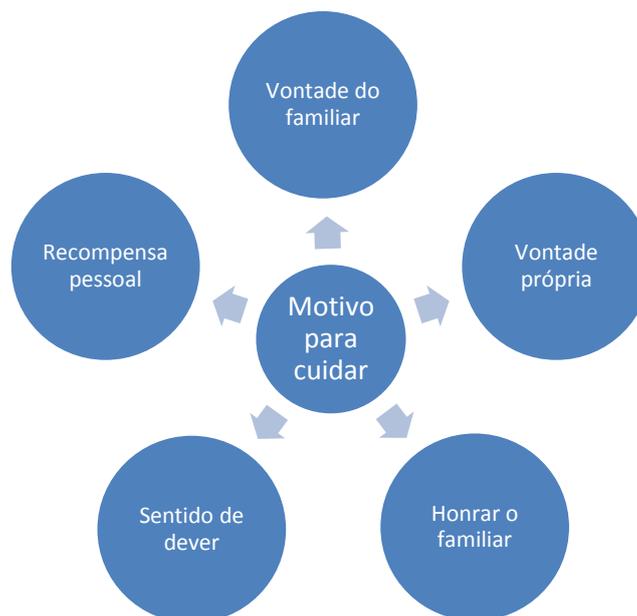
Ao longo do processo do cuidador, ele vai percebendo sobre o agravamento da doença do familiar, promovendo a conscientização também sobre o fim da vida de seu familiar. Este processo é demorado e doloroso, podendo chegar a conclusão que não é tão fácil aceitar o fim da vida. Muitos cuidadores verbalizaram nas entrevistas que foi difícil entender e aceitar o fim da vida de seu familiar, até mesmo depois de seu falecimento.

Outra sub-categoria que foi verbalizada pelo cuidador é o sentimento de desejo de alívio de sofrimento do familiar.

Depois de um determinado tempo com a doença agravante ao familiar, após sofrimentos do próprio cuidador e familiar, e uma sobrecarga de sentimentos e cuidados físicos para o ente querido, o desejo de alívio para o sofrimento acaba sendo receptivo neste sentimento. Sobre estes mistos de sentimentos do cuidador sobre o alívio do sofrimento do familiar e o desejo e motivação para que ele se cure, Wright (2005, p. 43) refere-se que “O sofrimento não afeta unicamente a pessoa doente. A doença é um assunto de família e todas as pessoas sofrem”.

Durante a etapa das entrevistas, os cuidadores entrevistados salientaram um outro sentimento que abordaremos no diagrama 4; Motivos para cuidar.

Diagrama 4- Motivação para o cuidado



Nesta categoria pode-se avaliar primeiramente sobre a importância do contexto na prestação de cuidados de saúde, pois se consegue entender a motivação que leva o cuidador a cuidar.

O motivo mais evidente é sobre a vontade do familiar. O próprio familiar expressa esse desejo de ser cuidador principal do familiar doente, todos que manifestaram este desejo, em nossas entrevistas, vê-se a família envolvida em ser o cuidador principal, como: filha, marido, mãe. Esse desejo de ser o cuidador principal, provavelmente está ligada ao laço efetivo daquele familiar com o cuidador.

Na segunda sub-categoria, emerge sobre a vontade própria para cuidar, onde o próprio cuidador tem a motivação de cuidar do seu familiar com doença, sem necessitar de pré-definições. Nesta categoria pode-se perceber uma motivação movida aos laços que este cuidador possui com seu familiar doente, promovendo seu bem-estar, para se sentirem melhor, ou até mesmo com a motivação de honrar o familiar, retribuindo com tudo aquilo que o familiar com a doença já fez na vida do cuidador.

Outro discurso que o cuidador menciona nas entrevistas é o sentido de dever. O cuidador realça a importância dos laços familiares que se assumem no momento de cuidar daquele familiar. Reforça o aspecto de obrigatoriedade sobre a perspectiva da moralidade e afetividade.

Na última sub-categoria como motivo para cuidar, está a recompensa pessoal. Como forma de satisfação própria e dádiva de amor e afeto ao familiar, este é um dos

principais motivos para cuidar. Ajudar o próximo traz benefícios para a alma e a sensação de dever cumprido.

Outra categoria que foi mencionada nas entrevistas e que veremos no diagrama 5, foi sobre a descrição dos cuidados, onde os cuidadores mencionam os cuidados minuciosos que tiveram com o familiar doente.

Diagrama 5 – Descrevendo os cuidados



As atividades que mais foram mencionadas pelos cuidadores nas entrevistas, foram sobre o apoio na satisfação das necessidades humanas básicas, que são necessárias para a manutenção da vida do familiar, como: alimentação, hidratação, eliminação, mobilidade, medicação, conforto físico, entre outras. Na manutenção das necessidades físicas são consideradas de grande importância para os cuidadores, pois nela representa a manutenção da vida e o conforto físico dos familiares.

Na sub-categoria denominada presença/acompanhamento, é evidenciado nas entrevistas, que os cuidadores ao longo do processo da doença do familiar, estiveram sempre presentes nas diversas fases deste processo, acompanhando-os a consultas e a idas ao hospital.

A presença do cuidador é fundamental, inclusive a noite, onde em muitos casos, o cuidador dorme no mesmo quarto do familiar doente. Vê-se que cuidar de um familiar não é apenas sobre cuidados sobre as necessidades físicas, é uma atividade que requer disponibilidade permanentemente do cuidador, em todas as categorias.

Diante deste exposto, vê-se uma diminuição de tempo para o auto-cuidado e socialização do cuidador, causando um isolamento social. Neste contexto afirmamos mais uma vez sobre a necessidade de divisão de atividades entre os familiares, para que não ocorra a sobrecarga de responsabilidades.

Ainda sobre as descrições dos cuidados, os cuidadores entrevistados, mencionam sobre os cuidados como dádiva de amor e afeto. Nesta visão, percebe-se na fala dos cuidadores, que cuidar de um familiar doente, é muito maior do que somente ajudar nas necessidades básicas, e sim uma aceitação profunda sobre o outro, manifestando o amor absoluto e incondicional.

Nas entrevistas com os cuidadores, foi possível notar uma outra categoria, que denominamos: Caracterização do Papel do Cuidador; que encontra-se no diagrama 6.

Diagrama 6 – Características das responsabilidades do cuidador



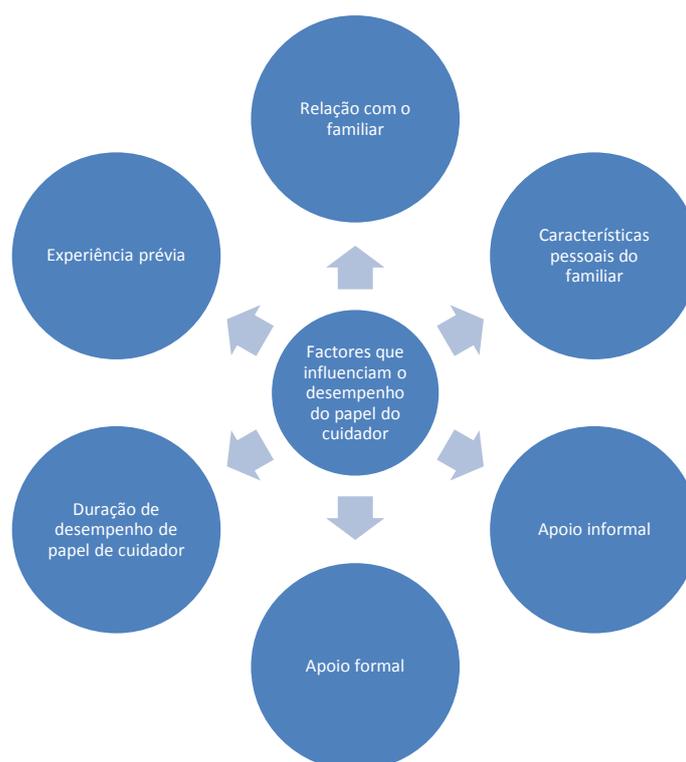
Pode-se perceber que no primeiro momento, o desempenho dos cuidados ao familiar caracteriza-se por difícil e exigente. Todos os entrevistados mencionam sobre a dificuldade e do desgaste físico e emocional do cuidador que poderá ser manifestado em sua saúde.

Os procedimentos que utilizam mobilidade física desgastam mais e exigem mais do cuidador, visto as dificuldades da idade do mesmo e muitas vezes o cuidador principal está só e não possui apoio de nenhum outro cuidador. Existe um esforço e uma dificuldade alarmante para o cuidador.

Com a constante exigência do cuidador, paralelamente, vê-se uma manifestação de exaustão. Na maioria dos discursos dos entrevistados/cuidadores, manifesta-se a exaustão das atividades, chegando ao limite de suas capacidades. Mais uma vez, salientamos sobre a importância da divisão de atividades com os familiares, para não ocorrer à sobrecarga e atingir a saúde do cuidador principal. Esta sobrecarga poderá atingir não só no processo de cuidar, bem como no processo de luto.

Neste contexto e em associado aos discursos dos cuidadores nas entrevistas, podemos criar uma nova categoria de análise, que denominamos: Fatores que influenciam o desempenho do papel do cuidador; onde se vê no diagrama 7.

Diagrama 7 - Fatores de desenvolvimento no papel do cuidador



Para entender as sub-categorias mencionadas no diagrama acima e descritas no exposto abaixo, deve-se realizar uma análise sobre o vínculo e a relação entre cuidador e familiar com a doença. Todos os fatores podem ser consequências do relacionamento mútuo e da história passada, que definem as sub-categorias no momento da entrevista.

Primeiramente pode-se observar em um dos discursos de um cuidador sobre a Relação com o familiar que muitas vezes o cuidador pode não conter laços sanguíneos com o familiar doente, e isso poderá ser um pequeno bloqueio para o cuidado do mesmo. Porém também poderá ocasionar uma melhor aproximação diante dos fatos.

Sobre as características pessoais do familiar, pode-se observar que o gênero e a idade influenciam na dificuldade do cuidador, como relata um dos entrevistados.

Creia-se que a dificuldade associada ao gênero seja em relação aos cuidados íntimos, na visão do cuidador, que se sente um invasor da intimidade do familiar. É de extrema importância um estudo sobre a família do doente, respeitando suas culturas, tradições, ritos, que podem influenciar na dinâmica familiar.

Sobre o apoio informal é caracterizado por uma ajuda de uma pessoa, família ou não, que proporciona a maioria dos cuidados e apoio diário a quem necessita de ajuda, ou esta doente. Este não recebe remuneração econômica por estes atos. Existe uma rede de apoio realizada por familiares, vizinhos e amigos, que oferecem ajudam e são de grande importância para o familiar doente e para o próprio cuidador principal, pois não há desgaste, permitindo o cuidador a sua socialização.

Em referência ao apoio formal, está diretamente ligado ao apoio de instituições sociais da comunidade, cuidadores particulares e pela equipe de saúde responsável.

O apoio formal é essencial para ter parecer técnicos e especializados de pessoas que possuem conhecimento dos cuidados específicos de cada familiar doente. Nesta forma de apoio, o familiar poderá socializar e apoiar o enfermeiro em suas atividades.

Diante das entrevistas, é possível notar que o apoio informal é prevaletido, porém ambos os apoio, formal e informal, são essenciais que andem em conjunto para um melhor bem-estar do doente.

Outro fator primordial que foi abordado nas entrevistas foi duração de desempenho de papel de cuidador. Muitas vivências foram relatadas sobre um tempo prolongado nos cuidados do papel do cuidador, e encontram-se dois pontos: adaptação rápida das atividades e sobrecarga no papel de cuidador.

O papel do cuidador poderá ter uma consequência positiva e negativa no desempenho dos cuidados.

Nas entrevistas, foi relatado sobre a experiência previa de um dos cuidadores. Essa experiência poderá ser de grande valor para os cuidados diante do familiar doente, pois o cuidador poderá enaltecer os cuidados que tivera êxito e acertar os pontos negativos que tivera no cuidado anterior.

10.3 PROCESSO DE LUTO

Neste tópico abordaremos sobre os sentimentos dos entrevistados diante do processo de luto. BASSO; WAINER (2011, p. 38 apud BOWLBY, 1990) mencionam sobre as quatro fases do luto, são elas:

“[...] 1) o entorpecimento, 2) o anseio, 3) a desorganização e o desespero e 4) a reorganização. Quando as pessoas são noticiadas a respeito da perda, passam por uma fase de choque e negação da realidade, ficam extremamente aflitas, características principais da primeira fase, que tem duração de horas a uma semana - o entorpecimento. A segunda fase - o anseio -, é marcada pelo desejo de recuperar o ente querido, de trazê-lo de volta. Há buscas frequentes e espera pela aparição do morto; o enlutado passa a ter sonhos com ela e muita inquietação. Logo, culpa e ansiedade são manifestadas após o enlutado compreender a morte, devido a isso entra na terceira fase - o desespero e desorganização, sentimentos de raiva e tristeza são comumente encontrados, pois a pessoa se sente abandonada pela pessoa que partiu e incapacitada de fazer algo. No entanto, depois que a pessoa tiver passado por momentos de raiva, choque, tristeza, entorpecimento, é que vai conseguir se restabelecer. Embora com a saudade presente, e ainda se adaptando às modificações causadas pela perda, poderá retomar suas atividades, completando a última fase do luto - a reorganização.”

Diante das entrevistas, vê-se sentimentos relatados pelos cuidadores como: choque nos primeiros dias; dor/sofrimento; saudade; alívio; culpa/arrependimento; solidão; desamparo; ansiedade e resignação. Basso e Wainer (2011, p. 38) ainda mencionam que:

“os sentimentos de incapacidade, de vulnerabilidade são os preditores das dificuldades intrínsecas da perda; aliás, são os grandes geradores da desorganização que atinge as pessoas que perderam um ente querido. Dentre as dificuldades citadas, é importante apontar o quão difícil se torna a aceitação, a fase de readaptação em preencher o vazio que a pessoa querida deixou. A elaboração de outras perdas anteriores e as crenças relativas à morte também podem ser fatores que interferem no luto.”

Nos pensamentos dos cuidadores entrevistados, pode-se afirmar as seguintes cognições:

- Descrença
- Alucinações
- Confusão
- Pensamento constante no familiar
- Preocupação com o familiar

Segundo Basso e Wainer (2011, p. 41-42):

“É fundamental enfatizar a importância de inicialmente proporcionar um acolhimento, um vínculo empático na terapia. O terapeuta terá a função de facilitar a expressão dos sentimentos associados à perda do ente querido, observando todas as implicações que ela trará ao paciente. Claro que, para isso, é necessário levar em conta as crenças que o paciente enlutado tem acerca da morte e seus pensamentos disfuncionais. Outro item básico é que as técnicas e estratégias cognitivas e comportamentais possam aumentar as características adaptativas e auxiliar na tomada de decisões e na busca de novas atividades e relacionamentos, a fim de melhor elaborar a perda.”

Após o processo de luto, que poderão durar alguns meses, as pessoas enlutadas conseguem a restauração de sua vida ao normal, se adaptando a falta do ente querido. É necessário em muitos casos, ajuda de um profissional para orientá-lo sobre a nova fase da vida sem o seu familiar. Apoio de rede de amigos e familiares é fundamental neste momento, bem como: espiritualidade, auto-cuidado, ocupação nos tempos livres, entre outras. Ao adaptar-se vê-se dias de alegria e dias de tristeza. De acordo com a entrevista dos cuidadores enlutados, segue abaixo algumas tendências à reorganização:

- Ânimo
- Novas rotinas
- Padrão de sono normalizado
- Padrão alimentar normalizado
- Reorganização de questões práticas
- Esperança
- Novos Objetivos

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho permitiu uma explicação sobre o processo de luto no entender do cuidador enlutado, porém refere-se a algumas práticas de cuidados ao luto. É comumente aceito o apoio ao luto após a morte de um doente previamente acompanhado por equipes técnicas.

Veem-se muitos trabalhos desenvolvidos sobre o processo de luto, porém devemos olhar na ótica do cuidador enlutado e de como agir para ajuda-lo a superar a morte do ente querido, sem demais sequelas emocionais. A tristeza deverá sair, e apenas deverá ficar a saudade.

Diante do exposto no trabalho, foi desenvolvido alguns pontos relevantes sobre as necessidades do doente e cuidador principal, a preparação para a morte e a intervenção do luto, onde pontuamos abaixo:

- Avaliação da necessidade e problemas do doente/cuidador principal e definir um plano de intervenção;
- Implementar um plano de intervenção, onde identifica-se os problemas e as necessidades;
- Avaliação do risco do luto, através de uma análise terapêutica;
- Na preparação para a morte, pode-se avisar ao cuidador principal ou familiar sobre os sinais e sintomas indicativos da proximidade da morte;
- Certificar que o familiar esta consciente da morte do seu familiar quando está estiver próxima;
- Informar procedimentos quanto a tomada de decisão perante a morte do ente querido;
- Na intervenção no luto, apoiar no momento da morte, realizar visita domiciliária, orientando sobre o processo de despedida;
- Realizar contato telefônico pelo profissional, prestando condolências à família;
- Realizar contato telefônico após 3 semanas da morte, explicando os procedimentos sobre apoio ao luto, e realizar visita ao familiar/cuidador
- Se houver necessidade, o cuidador principal deverá ter acompanhamento de um profissional especializado, como apoio psicológico e social.
- Criação de grupos psicoeducacionais em que se faça o acompanhamento dos cuidadores enlutados ao longo do tempo, de forma a diminuir o risco de um luto complicado e;
- Replicação do estudo em diferentes contextos.

Pode-se afirmar que o trabalho atingiu seu objetivo sobre o processo de luto do cuidador enlutado, com enfoque em seus cuidados e vivências emocionais até a morte, permitindo o profissional expressar o que foi mais valorizado para ele neste processo.

Conforme apresentado nesse trabalho, o luto é um processo multifacetado, representando um desafio para o sistema paciente-família em dimensões interligadas - pessoal, social, física, prática, emocional e espiritual - com exigências imperiosas de mudança.

O processo de luto carrega o potencial de declínio ou crescimento na saúde e no bem-estar de qualquer um dos envolvidos. Os médicos que são educados sobre o processo do luto e estão dispostos a ajudar os pacientes que estão morrendo e suas famílias além de prescrever esquemas terapêuticos certamente garantirão um fechamento mais saudável a um processo de vida triste, mas normal.

Sem dúvida, pacientes, familiares e profissionais de saúde compartilham algumas das mesmas necessidades quando confrontados com o processo de luto. Profissionais de saúde precisam de tempo e de tempo com os outros para sentir e entender suas próprias perdas.

Eles precisam de descanso, relaxamento, nutrição e diversão para serem reabastecidos do esgotamento do luto. Eles precisam de uma sensação de segurança, confiança e esperança no futuro, adquirida pelas experiências de serem cuidadas.

Os cuidadores merecem atenção especial pois correm risco de maus resultados de luto, que podem ter consequências até chegando a ponto de ocorrência de doenças.

O diagnóstico do luto complicado é um importante fator para proporcionar o tratamento e as oportunidades de intervenção adequados. Para tal, deve-se levar em consideração o contexto da doença e do luto, a experiência do processo de cuidado, o nível de dor e como ela é tratada.

Para auxiliar na identificação de cuidadores em risco de luto complicado, algumas perguntas podem ser feitas relacionadas à sobrecarga, isolamento da família e dos amigos, preparação para a morte do ente querido, sintomas de depressão e ansiedade.

Também conforme apresentado nesse trabalho existem diferentes modelos de luto, cada um com suas fases específicas. Foram apresentados o “Paradigma das cinco etapas de Kúbler-Ross para o processo de luto”, as “Quatro fases do luto de Parkes”, as “Quatro tarefas básicas de Worden para se adaptar à perda”, a “Abordagem de Companioning de Wolfet aos enlutados” e a “Abordagem narrativa e construtivista de Neimeyer”.

Os profissionais de saúde precisam daquilo que dará ímpeto e direção à vida quando parecer sem significado. Eles precisam de despreocupação, prazeres simples e humor, que proporcionam equilíbrio e alívio do estresse.

Na realização deste estudo, espera-se que os objetivos definidos, possam permitir ganhos de qualidade nas visitas de luto e uma melhor identificação das necessidades das pessoas enlutadas. Os resultados poderão desenvolver as melhores práticas nos cuidados paliativos, para as intervenções do luto, onde o foco será nas necessidades das pessoas enlutadas, em caráter individual. O trabalho apresentado, permite a reflexão das reais necessidades da visita de luto.

Finalmente, os profissionais de saúde podem se beneficiar do acesso ao reino transcendente ou espiritual da vida. É um paradoxo da morte que uma pessoa possa crescer notavelmente nos reinos do espírito e da alma à medida que o eu físico encolhe dramaticamente.

O lugar contemplativo da oração ou da meditação pode fornecer um lugar de segurança, distância e experiência. Essa tenra vulnerabilidade de compostura espiritual e abertura parece um pré-requisito para as tarefas mais profundas do desenvolvimento interior.

Então, fixamos nossos olhos não no que é visto, mas no que não é visto. Pois o que é visto é temporário, mas o que não é visto é eterno.

REFERÊNCIAS

- AULINO F, FOLEY K. **The Project on Death in America**. J R Soc Med. 2001;94:492-495.
- BARDIN, L. (2006). **Análise de conteúdo** (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trads.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977)
- BARRY, L- C-. & PRIGERSON. H. G. (2002). **Perspectives on preparedness for a death among bereaved persons**. Connectivity Medicine. 66, 691-696.
- BASS, D. M., & BOWMAN, K. (1990). **The transition from caregiving to bereavement. The relationship of care related strain and adjustment to death**. Gerontologist, 30.352.
- BASSO, Lissia Ana; WAINER, Ricardo. Luto e perdas repentinas: contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental. **Rev. bras.ter. cogn.**, Rio de Janeiro , v. 7, n. 1, p. 35-43, jun. 2011 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872011000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acessado em: 26 maio 2019.
- BERNARD. L. L., & GUARNACCIA, C. A. (2003).**Two models of caregiver strain and bereavement adjustment: A comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer hospice patients**. Gerontologist, 43, 80S-816.
- BOERNER K, SCHULZ R, HOROWITZ A. **Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement**. Psychol Aging. 2004;19(4):668–675.
- BOWLBY J. **Attachment and Loss: Loss, Sadness and Depression**, Volume 3. New York, NY: Basic Books; 1980.
- BYOCK I. **Dying Well; Peace and Possibilities at the End of Life**. New York, NY: Riverhead Books;1997.
- CAMERON, J., FRANCHE. R. L., CHEUNG, A. M.,& STEWART, D. E. (2002). **Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients**. Cancer. 94,b2\h21.
- CARR, D., HOUSE, J. S.,WORTMAN. C, NEESC, R., & KESSLER. R. C. (2001). **Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons**. Sciences and Social Scietices, 56B, S237-S248.

CHEN.J. H., BIERBALS. A. J., PRIGERSON. H, G., KASI, S.V, MAZURE. C. M., & JACOBS, S. (1999). **Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health outcomes.** *Psychological Medicine*, 29, 367-370.

CHIZZOTTI, A. (2006). **Pesquisa em ciências humanas e sociais** (8a ed.). São Paulo: Cortez

DANA-FARBER CANCER INSTITUTE. **Study confirms normal patterns of grief, highlights yearning.** Online press release, February 20, 2007.

DURO, S. (2013). *Cuidar da Família ao Longo da Vida*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

EMANUEL EJ, FAIRCLOUGH DL, Slutsman J, et al. **Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients.** *N Engl J Med*. 1999;341(13):956–63.

GIBSON LE. **Complicated grief: a review of current issues.** Research Education Disaster Mental Health, Dartmouth College. 2007.

Godoy A. S. (1995a). Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *Revista de Administração de Empresas*, 35(2), 57-63.

Godoy, A. S. (1995b). Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*, 35(4), 65-71.

GOMES, B.; SARMENTO, V.; FERREIRA, P. & HIGGISON, I. (2013). Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

GROSS J. **Study finds higher outlays for caregivers of older relatives.** *New York Times*. 2007 19 November, A18.

HEBERT RS, DANG Q, SCHULZ R. **Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study.** *Journal of Palliative Medicine*. 2006;9(3):683–693.

HEBERT RS, SCHULZ R, COPELAND VC, ARNOLD RM. **Preparing family caregivers for death and bereavement: insights from caregivers of terminally ill patients.** *Journal of Pain Symptom Management*. 2009;37(1):3–12.

HENSLEY PL. **Treatment of bereavement-related depression and traumatic grief.** *Journal of Affective Disorder*. 2006;92(1):117–124.

KAUFFMAN J. **Guidebook to Helping Persons With Mental Retardation Mourn.** Amityville, NY: Baywood Publishing Company, Inc; 2005.

KLASS, D., & WALTER.T (2001). **Processes of grieving: How bonds are continued.** Washington, DC: American Psychological Association.

KRAMER, B.J. (1997), **Gain in the caregiving experience: Where are we? What next?** *Gerontologist*, 37, 218-232.

KÜBLER-ROSS E. **On Death and Dying.** New York, NY: Macmillan; 1969.

LATHAM AE, PRIGERSON HG. **Suicidality and bereavement: complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality.** *Suicide Life Threat Behav.* 2004;34(4):350–362.

LOSCALZO, M.,& BRINTZENHOFESZOC, K. (1998). **Brief crisis counseling.** In J. C, Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp, 662-675), New York: Oxford University Press.

IMAGINÁRIO, C. (2004). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar.* Coimbra: Formasau.

MACIEJEWSKI PK, ZHANG B, BLOCK SD, PRIGERSON HG. **An Empirical examination of the stage theory of grief.** *JAMA.* 2007;297:716-723.

MCGOLDRICK M, PIERCE JK, GIORDANO J, eds. **Ethnicity and Family Therapy.** New York, NY: Guilford Press;1982 .

MARWIT, S.J., & MEUSER, T.M. (2002). **Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease.** 42,751-765.

MEUSER.T. M., & MARWIT, S.J. (2001). **A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving.** *Gerontologist.* 41, 658-670.

MULLAN, J.T. (1992).**The bereaved caregiver: A prospective study of changes in well-being.** *Gerontologist*, 32, 673-683.

NCCN. National Comprehensive Cancer Network, (2003). **Distress management.** Disponível em [http:// www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/ distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf). Acesso 12 set. 2018.

NEIMEYER RA. **Meaning Reconstruction and the Reality of Loss.** Washington, DC: American Psychological Association; 2001.

NHPCO National Hospice and Palliative Care Organization. (2005). **RPCO's fads and figures—2005 findings.**

PAIVA, F. C. L de; ALMEIDA JR, J. J. de; DAMÁSIO, Anne Christine. **Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida.** *Rev. bioét.* (Impr.). 2014; 22 (3):

550-60. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a19.pdf>>. Acessado em: 02 maio 2019.

PARKES CM. **Bereavement: Studies of Grief in Adult Life**. ed 3. Madison, Conn: International Universities Press, Inc;1998.

PINQUART, M., & SORENSEN, S. (2003). **Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meLi-analysis**. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.

PRIGERSON HG, BIERHALS AJ, KASL SV, et al. **Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity**. *Amer J Psychiatry*. 1997;154(5):616–623.

PRIGERSON HG, VANDERWERKER LC, MACIEJEWSKI PK. **A case for including Prolonged Grief Disorder in DSMV**. In: Stroebe M, Hansson R, Schut H, Stroebe W, editors. *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. American Psychological Association; Washington, DC: 2008. pp. 165–186.

QUERIDO, A., SALAZAR, H. & NETO, I. (2010). Comunicação. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

RANDO TA. (2000), **Anticipatory mourning: A review and critique of the literature**. In T.A. Rando (Ed.), *WALDROP / Ctrfgitier Grief in Terminal Illness and Bereatvment: A Mixed-Methods Study* 205 Clinical dimensions of anticipatory mourning (pp. 1-17). Champaign, IL: Research Press.

SANDERS. S. & SALTZ CORLEY, C. (2003). **Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease**. *Social H'ork in Health Care*.

SCHULZ, R., & BEACH, S. R. (1999). **Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study**. *JAMA*, 282, 225-229.

SCHULZ, R., BEACH, S. R., LIND, B., MARTIRE, L. M., ZDANIUK, B., HIRSCH, C, JACKSON, S., & BURTON. L. (2001). **Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: Findings from the caregiver health effects study**. *JAMA*, 285, 3123-3129.

SCHULZ R, BOERNER K, HEBERT RS. **Caregiving and bereavement**. In: Stroebe M, Hansson R, Schut H, Stroebe W, editors. *Handbook of bereavement research and practice: 21st century perspectives*. American Psychological Association Press; Washington, DC: 2008. pp. 265–285.

SCHULZ R, BOERNER K, SHEAR K, et al. **Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement.** *Am J Geriatr Psychiatry.* 2006;14(8):650–658.

SCHULZ R, MENDELSON AB, HALEY WE, et al. **End of life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia.** *N Engl J Med.* 2003;349(20):1936–1942.

SHEAR K, FRANK E, HOUCK PR, et al. **Treatment of complicated grief: a randomized controlled trial.** *JAMA.* 2005;293(21):2601–2608.

SHEAR MK, FRANK E, FOA E, CHERRY C, REYNOLDS CF III, VANDER BILT J, MASTERS S. **Traumatic grief treatment: a pilot study.** *Am J Psychiatry.* 2001; 158(9):1506-1508.

SORENSEN, S., PINQUART, M., & DUBER STEIN, P (2002). **How effective are interventions with caregivers?** An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-372.

SPRANG G, MCNEIL J. **The Many Faces of Bereavement: The Nature and Treatment of Natural Traumatic and Stigmatized Grief.** Washington, DC; Psychology Press; 1995.

STROEBE, M. HANSSON. R. O., STROEBE, W, & SCHUT, H. (2001). **Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement.** In M. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp, 3-22). Washington, DC: American Psychological Association.

VIANNA, Vânia P T; SILVA, Eroy Aparecida da; SOUZA-FORMIGONI, Maria Lucia O. Versão em português da Family Environment Scale: aplicação e validação. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 41, n. 3, p. 419-426, Jun. 2007 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000300014&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 26 maio 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000300014>.

VIGANO, A.. BRUERA, E., JHANGRI, C. S., NEWMAN, S. C, FIELDS, A, L., & SUAREZ-AHNAZOR, M. E. (2000). **Clinical survival predictors in patients with advanced cancer.** *Archives of Internal Medicine*, 160.861-868.

WALKER, R.J., & POMEROY, E, C, (1996). **Depression or griet? The experience of caregivers of people with dementia.** *Health & Sodal iVork*, 27,247-254.

WOLFELT AD. **“Companioning Philosophy.”** Fort Collins: Colo: Center for Loss Educational Seminars for Bereavement Caregivers; 1999.

WORDEN JW. **Grief Counseling and Grief Therapy; A Handbook for the Mental Health Practitioner**. New York, NY: Springer Publishing Company; 1982.

WRIGHT, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença*. Coimbra: Ariadne Editora.

Anexo I- Guia de entrevista

Introdução

Explicitação do trabalho: âmbito e linhas gerais do trabalho, objetivos.

Explicitação da entrevista: confidencialidade e anonimato; papel do entrevistador; gravação áudio da entrevista.

Abordagem da importância da participação da pessoa no estudo através da sua colaboração.

Solicitação de autorização para a realização e gravação da entrevista através da assinatura do consentimento informado.

Objetivo geral do estudo: Avaliar os ganhos identificados pelos familiares/cuidadores enlutados no que concerne à visita de luto.

1ª fase

Recolha de alguns elementos relativos a dados biográficos e caracterização do contexto que antecedeu ao luto.

Gênero:

Que vínculo/laço familiar?

Idade:

Escolaridade:

Ensino fundamental/ensino médio/ensino superior:

Há quanto tempo faleceu o familiar?

Onde faleceu o familiar?

Era esse o desejo do seu familiar?

Era esse o seu desejo?

Quanto tempo esteve o seu familiar acompanhado pela equipe?

Já cuidou de alguém anteriormente?

2ª fase

Recolha de elementos relativos aos objetivos em estudo

Como se tem sentido nestes dias?

1º objetivo: caracterizar os ganhos identificados pelos familiares/cuidadores enlutados no que concerne ao apoio no processo de luto.

- Sei que manteve contato com a equipe após o falecimento do seu familiar...
- Que tipo de apoio lhe foi dado pela equipe?

- Sei que teve a visita de....na semana passada....
- Como se sentiu ao longo da visita?
- Foi importante para si essa visita?
- Porquê? O que acha que foi mais importante desses momentos?

2ºobjetivo: identificar as necessidades dos familiares enlutados para a realização da visita de luto.

- Que tipo de necessidade sente nesta fase da sua vida? O que seria mais importante para si neste momento?
- De que forma a equipe poderia ajudar nas suas necessidades?

3ºobjetivo: analisar a satisfação das necessidades dos familiares enlutados.

- O que pensa sobre o apoio recebido da equipe de saúde, nesta fase?
- O que esperava do apoio da equipe nesta fase? O apoio pela equipe foi ao encontro daquilo que era necessário para si? Explique porquê.
- Do apoio que recebeu o que foi mais importante para si?

Conclusão da entrevista

- Tem alguma sugestão a fazer à equipe no que se refere ao apoio dado às pessoas que estão a vivenciar a perda de um familiar?
- Gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

Agradecimento da disponibilidade e voltar a assegurar a confidencialidade e o anonimato

Anexo II – Autorização para recolha de dados

Apêndice II - Autorização para recolha de dados

De: Marlene Almeida Marinho

Psicóloga Mestranda em Cuidados Paliativos – FMUP

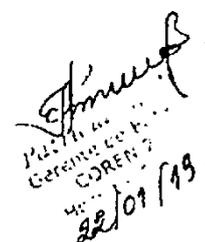
Para: Dr. Sergio Azevedo Bastos

Dr. Sérgio Azevedo Bastos
CRM 52.03159-9
CPF 297.434.277-91

Exmo Sr. Diretor do Hospital do Coração Samcordis

C.C. Enfª Patricia Alessandra Moura

Exma Sra Supervisora de Enfermagem do Hospital do Coração Samcordis


Patricia Alessandra Moura
Gerente de Enfermagem
Hospital do Coração Samcordis
22/01/19

Assunto: Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação

Eu, Marlene Almeida Marinho, Mestranda do curso Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina na Universidade do Porto/Portugal, venho por esse meio solicitar autorização para a colheita de dados para o estudo de investigação intrínseco ao Mestrado em Cuidados Paliativos, intitulado “Processo de luto: na perspectiva do cuidador enlutado”.

Perante a especificidade dos cuidados prestados pela equipe de enfermagem do Hospital Samcordis, como é o caso da realização de visitas ao luto dos familiares e cuidadores de doentes acompanhados pela equipe, surge a realização de um projeto de investigação neste âmbito. Desta forma, a consecução deste estudo terá como objetivo principal avaliar os ganhos identificados pelos cuidadores/familiares enlutados, no que concerne a realização das visitas de luto.

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo que pretende analisar as expectativas e experiências vivenciadas pelos familiares e cuidadores enlutados acompanhados pela equipe de saúde no processo de luto, na certeza que este conhecimento é de extrema importância para uma melhoria de cuidados prestados.

Para a realização deste trabalho, pretendo realizar entrevistas semi-estruturadas aos familiares/cuidadores enlutados de doentes acompanhados pela equipe do Hospital do Coração Samcordis.

A participação no estudo, pelos participantes, será voluntária e após consentimento informado, tendo estes a liberdade de escolha de abandonar o mesmo em qualquer momento do estudo. Será garantida a confidencialidade e o anonimato dos dados e mantidos os Princípios Éticos inerentes à investigação, ao longo de todo o processo.

Os dados recolhidos serão divulgados no relatório final do estudo, sendo o anonimato dos seus intervenientes sempre salvaguardado.

Deste modo, solicito a Vossa Excelência autorização da realização da recolha de informação, no período de janeiro à fevereiro de 2019.

Agradecendo, desde já a sua disponibilidade ficando disponível para qualquer esclarecimento adicional.

Atenciosamente,

MARILENE ALMEIDA MARINHO

Psicóloga

Marilene A. Marinho
Psicóloga
CRP 05/11614

Anexo III - Consentimento informado

Eu, _____

Declaro que concordo participar voluntariamente na investigação sobre o tema “Processo de luto: na perspectiva do cuidador enlutado” no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, pela Faculdade de Medicina de Porto/Portugal-FMUP.

Este trabalho de investigação está sendo realizado por Marilene Almeida Marinho, Psicóloga e orientado pela Professora MARIA AMÉLIA LEITE FERREIRA, e tem como objetivo principal avaliar os ganhos identificados pelos familiares/cuidadores enlutados no que concerne à visita de luto.

Fui informado(a) e compreendi que:

- a informação recolhida é para uso exclusivo deste trabalho e apenas poderá ser facultada a pessoas diretamente envolvidas no estudo;
- é garantida a confidencialidade e anonimato dos dados;
- os procedimentos não tem qualquer risco para mim;
- a minha participação é voluntária e sei que posso cancelar a participação neste trabalho a qualquer momento, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo ou consequência para mim.

Autorizo a gravação áudio da entrevista em que irei participar.

O participante da investigação

Data ___/___/_____

Declaro que obtive, voluntariamente, o consentimento livre e esclarecido desta pessoa para participar no estudo de investigação referido neste documento.

O investigador

Data ____/____/____