



**Rafaela Costa Braga**

**Morte em domicílio: a experiência de  
cuidadores familiares principais de pacientes  
oncológicos em cuidados paliativos**

**Dissertação de Mestrado**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Profa. Flavia Sollero de Campos

Rio de Janeiro

Março de 2018



**Rafaela Costa Braga**

**Morte em domicílio: a experiência  
de cuidadores familiares principais  
de pacientes oncológicos em  
cuidados paliativos**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

**Profa. Flavia Sollero de Campos**

Orientadora

Departamento de Psicologia – PUC-Rio

**Profa. Mayla Cosmo Monteiro**

CCE – PUC-Rio

**Ciro Augusto Floriani**

FIOSAÚDE/RJ

**Profa. Monah Winograd**

Coordenadora Setorial de Pós-Graduação  
e Pesquisa do Centro de Teologia  
Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 23 de março de 2018

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e da orientadora.

## **Rafaela Costa Braga**

Graduada em Psicologia na PUC-Rio em 2004. Especialista em Psicologia Hospitalar pela Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro (2008-2009) e em Cuidados Paliativos pelo Hospital Israelita Albert Einstein (2017-2018). Mestre em Psicologia Clínica (PUC-Rio) em 2018. Atuação na área hospitalar e de docência.

### Ficha Catalográfica

Braga, Rafaela Costa

Morte em domicílio: a experiência de cuidadores familiares principais de pacientes oncológicos em cuidados paliativos / Rafaela Costa Braga; orientadora: Flavia Sollero de Campos. – 2018.

81 f.; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2018.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Cuidados paliativos. 3. Assistência domiciliar. 4. Cuidadores. 5. Luto. I. Campos, Flavia Sollero de. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Para meu amado pai, Elmo Ferreira, amigo e incentivador  
(*in memoriam*)

## Agradecimentos

À minha orientadora **Flavia Sollero de Campos** pela disponibilidade e parceria para a realização deste trabalho.

À Comissão Examinadora, composta por **Mayla Cosmo Monteiro** e **Ciro Augusto Floriani** pelas valiosas contribuições.

Ao **CNPq** e à **PUC – Rio**, pelos auxílios concedidos, sem os quais este trabalho não poderia ter sido realizado.

À **Marcelina Andrade** pela paciência e cuidado.

Ao meu esposo **Neylson Moreira Braga** pelo incentivo para que eu cumprisse mais esta etapa da minha carreira acadêmica.

À querida amiga **Marli Schaeffer** que instigou a minha curiosidade sobre o tema.

À **Mariana Fernandes Costa** pela generosidade ao me ajudar a entender a Plataforma Brasil.

A **Regina Sarmento** e toda a equipe do Setor de Arquivo do HC IV pela gentileza e presteza com que viabilizaram os prontuários para consulta.

À **Bianca Sales** pela viabilização do transporte necessário para as visitas domiciliares.

Às colegas do Serviço de Psicologia do HC IV: **Ana Beatriz Raimundo de Castro**, **Cláudia de Paulo Pereira**, **Mabel Viana Krieger**, **Maria Lúcia de Freitas Pequeno** e **Mariana de Abreu Machado**, pela parceria diária.

Aos **pacientes e familiares** por compartilharem momentos dolorosos, mas de muita intimidade e amor.

A **Katya Kitajima** e **Maria Alice Lustosa de Abreu** por despertarem em mim o amor pela psicologia hospitalar.

À equipe do 4 Estações Instituto de Psicologia: **Maria Helena Pereira Franco**, **Gabriela Casellato**, **Luciana Mazorra** e **Valéria Tinoco** por terem me apresentado a Teoria do Apego e os estudos sobre o luto.

## Resumo

Braga, Rafaela Costa; Sollero-de-Campos, Flavia (Orientadora). **Morte em domicílio: a experiência de cuidadores familiares principais de pacientes oncológicos em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro, 2018. 81p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Apesar da filosofia paliativista defender o direito do doente de escolher o local do óbito, existe uma valorização do óbito em domicílio e uma política de desospitalização nas unidades de saúde com o objetivo de otimizar recursos, diminuir os riscos de infecção hospitalar e favorecer o bem-estar do paciente. Entretanto, óbito no domicílio não é por si só indicativo de qualidade da assistência prestada. Torna-se importante saber como ocorreu o processo de morrer. O objetivo deste trabalho foi investigar a experiência de acompanhamento do processo de morte no domicílio para o cuidador familiar principal de paciente oncológico adulto em cuidados paliativos. Para tal, discutiu-se sobre as seguintes temáticas: a relação do ser humano com a morte e o morrer a partir de referenciais sócio antropológicos, os estudos contemporâneos sobre o luto e as especificidades dos cuidados ao fim de vida no domicílio. Utilizou-se a metodologia qualitativa de pesquisa, submetendo o material discursivo das entrevistas a uma análise de conteúdo. Conclusão: Constatou-se que a abordagem quanto às decisões de fim de vida costuma ser tardia e prevalece a falta de diálogo sobre o assunto entre o paciente e a família. Portanto, as escolhas são majoritariamente da família. Sobrecarga, bem como dificuldades durante a alimentação e os curativos foram alguns dos desafios enfrentados pelos cuidadores familiares principais. A experiência foi avaliada de forma positiva pela maioria dos entrevistados, havendo valorização do suporte da equipe de assistência domiciliar e da oportunidade de usufruir do convívio familiar. Contudo, para alguns o domicílio permaneceu impregnado de lembranças do período de adoecimento e do momento da morte.

## Palavras-chave

Cuidados paliativos; assistência domiciliar; local de óbito; teoria do apego; luto.

## Abstract

Braga, Rafaela Costa; Sollero-de-Campos, Flavia (Advisor). **Home death: the experience of primary family caregivers of cancer patients in palliative care.** Rio de Janeiro, 2018. 81p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Although the palliative philosophy defends the patient's right to choose the place of death, there is a valuation of death at home and a policy of dehospitalization in the health units with the objective of optimizing resources, reducing the risks of hospital infection and favoring the well-being of the patient. However, death at home is not in itself indicative of the quality of care provided. It becomes important to know how the dying process occurred. The objective of this study was to investigate the experience of monitoring the death process at home for the main family caregiver of an adult oncologic patient in palliative care. For that, the following themes were discussed: the relation of the human being with death and dying from socio-anthropological references, the contemporary studies on grief and the specifics of end-of-life care at home. The qualitative research methodology was used, subjecting the discursive material of the interviews to a content analysis. Conclusion: It was found that the approach to end-of-life decisions is usually late and there is a lack of dialogue on the subject between the patient and the family. Burden, as well as difficulties during feeding and dressing were some of the challenges faced by leading family caregivers. The experience was evaluated in a positive way by most of the interviewees, valuing the support of the home care team and the opportunity to enjoy family life. However, for some the household remained impregnated with memories of the period of illness and the time of death.

## Keywords

Palliative care; home care; death location; attachment theory; grief.

## Sumário

<b>1. Introdução</b>	<b>10</b>
<b>2. Considerações sobre a morte e o morrer</b>	<b>15</b>
<b>3. Estudos contemporâneos sobre o luto</b>	<b>22</b>
<b>4. Cuidados ao fim de vida no domicílio</b>	<b>30</b>
<b>5. Metodologia</b>	<b>37</b>
<b>6. Análise e discussão dos resultados</b>	<b>40</b>
6.1. O processo de adoecimento	40
6.2. A decisão pelo óbito em domicílio	45
6.3. A manutenção dos cuidados ao fim de vida no domicílio	48
6.4. O pós-óbito imediato	55
6.5. O processo de luto	58
<b>7. Considerações finais</b>	<b>65</b>
<b>8. Referências bibliográficas</b>	<b>68</b>
<b>9. Anexos</b>	<b>77</b>

Nikita acabou morrendo em casa, como desejava, sob as imagens dos santos e com uma vela de cera acesa na mão. Antes de morrer, pediu perdão à sua velha e, por sua vez, a perdoou pelo toneleiro. Despediu-se também do filho e dos netinhos, e morreu sinceramente feliz porque, com sua morte, livraria o filho e a nora do fardo de uma boca a mais e porque, ele mesmo, já passava desta vida da qual estava farto para aquela outra vida, que, a cada ano e hora, se lhe tornava mais compreensível e sedutora.

Leon Tolstói, *O senhor e o servo*

## Introdução

O interesse por temas relacionados à psicologia hospitalar surgiu durante o final da graduação, quando vivenciei, pela primeira vez, a perda de um familiar muito próximo e senti falta de um suporte psicológico durante as visitas que fiz ao hospital. Participei de alguns cursos de curta duração e eventos científicos na área, sentindo a cada oportunidade que estava no caminho certo.

Recém-formada, a minha primeira experiência como profissional foi em um hospital militar, realizando atendimentos psicológicos a pacientes e familiares nas diversas enfermarias, no ambulatório e nas unidades de terapia intensiva. Fiz entrevistas de planejamento familiar, coordenei grupo operativo com pacientes mastectomizadas e participei da Clínica da Dor.

Quase dois anos depois, passei a integrar uma equipe multidisciplinar de gestão de *home care* (Programa de Atenção Domiciliar – PAD). A maioria dos pacientes assistidos era composta por idosos com doenças crônicas. Contudo, surgiu uma leva de pacientes pediátricos e neonatos. Isto despertou a minha curiosidade e me instigou a estudar o impacto do adoecimento crônico e do *home care* nas famílias dessas crianças no trabalho de conclusão de curso da Especialização em Psicologia Hospitalar e da Saúde da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro, sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Alice Lustosa de Abreu.

Retornei para a área hospitalar prestando concurso para o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Realizo atendimentos psicológicos a pacientes adultos em cuidados paliativos e seus familiares em diferentes *settings*: ambulatório, internação hospitalar e assistência domiciliar. Importante ressaltar que esse trabalho é realizado fortemente em equipe multidisciplinar de cuidados paliativos. Durante esses sete anos de prática clínico-hospitalar, pude definir com mais maturidade uma abordagem teórica norteadora a partir das obras de Winnicott e Bowlby (Sociedade Britânica de Psicanálise). Concluí os cursos de Aprimoramento em Luto e na Teoria do Apego (4 Estações Instituto de Psicologia), tendo desenvolvido como trabalho de conclusão de curso

uma revisão sistemática de literatura sobre a sedação paliativa na perspectiva da família de pacientes oncológicos terminais. Quem me orientou foi a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Helena Pereira Franco.

Com o intuito de aprimoramento teórico-técnico, esse ano terminei a especialização em Cuidados Paliativos do Hospital Israelita Albert Einstein. O trabalho de conclusão de curso foi um projeto de pesquisa sobre as intervenções assistidas por animais aplicadas à terapia do luto. Durante os anos em que atuo nas enfermarias, pude observar os efeitos positivos das visitas de pequenos animais aos pacientes, aos familiares e à equipe. Embora já difundida na Europa e nos Estados Unidos, essa abordagem é praticamente desconhecida no Brasil. Optei por unir esse tema ao luto, sobre o qual venho me debruçando há bastante tempo.

Por fim, ingressei no Mestrado em Psicologia Clínica na PUC-Rio, sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Flavia Sollero de Campos. A curiosidade pelo tema desta pesquisa surgiu a partir da participação em incontáveis processos de desospitalização e das visitas domiciliares já realizadas.

A entrada para um hospital especializado em cuidados paliativos oncológicos despertou-me para a necessidade de conhecer um pouco da doença que acomete esses pacientes e tanto afeta suas famílias. Descobri, então, que o câncer é uma doença muito antiga. Em 1930, um papiro, obtido mais de cem anos antes pelo mascate e egiptólogo amador Edwin Smith, foi traduzido e nele continha a primeira descrição médica do câncer feita por Imhotep, famoso médico egípcio, que viveu em torno de 2625 a.C.: “massa saliente no peito” – terapia: “não existe” (MUKHERJEE, 2012).

Em *História*, Heródoto conta o caso da rainha persa Atossa, que se envergonhava diante de um provável câncer de mama. Vivia isolada e envolta em lençóis para esconder os sinais da doença. Até que consentiu a retirada do tumor pelo escravo grego Democedes. Foi o primeiro relato de uma mastectomia e já mostrava o caráter estigmatizante do câncer (MUKHERJEE, 2012).

A denominação câncer foi inventada por Hipócrates (400 a.C.) e deriva do grego *karkinos*, que significa caranguejo. A forma desse animal foi comparada ao tumor cercado por vasos sanguíneos inchados, a alimentá-lo. A própria palavra oncologia também tem origem grega, *onkos*, que pode ser traduzida por massa,

carga ou fardo. Na tragédia grega, a mesma palavra era sinônimo de máscara, que representava a carga psíquica carregada pelo personagem (MUKHERJEE, 2012).

Outro exemplo da associação entre o câncer e o adoecimento psíquico foi a doutrina dos humores proposta por Hipócrates. Como qualquer outra doença, o câncer teria como causa o excesso de um dos fluidos no organismo. Galeno (160 d.C.) acreditava que o câncer se daria pela falta de circulação da bile negra, mesmo fluido atribuído à depressão (MUKHERJEE, 2012).

Hoje sabe-se que, conforme esclarece o INCA (2018), o câncer ocorre a partir de uma mutação genética que leva ao crescimento desordenado de células com grande potencial metastático. Trata-se de uma doença multifatorial, mas 80 a 90% dos cânceres estão associados a fatores ambientais e, portanto, podem ser prevenidos. Contudo, a exposição e o risco de uma mutação aumentam com a idade. Questões emocionais não determinam, mas podem interferir no processo de adoecimento. A neuroendocrinopsicologia mostra que estados depressivos ou ansiosos podem levar a uma queda da imunidade e favorecer o surgimento de doenças, entre elas o câncer.

Infelizmente, 70% dos pacientes oncológicos são diagnosticados já na fase avançada da doença e quando não há mais possibilidade de iniciar um tratamento curativo. Segundo dados institucionais internos, durante o período estudado – ano de 2016, 60% dos pacientes que chegaram ao Hospital de Câncer IV (HC IV – unidade de cuidados paliativos) faleceu nos primeiros quarenta e cinco dias. A maioria era portadora de tumores da cavidade abdominal. Portanto, os pacientes estão chegando mais graves e mais tarde aos cuidados paliativos. O tempo que a equipe dispõe para construir um vínculo com o paciente e a família é cada vez menor, limitando as possibilidades de palição. A instituição vai se especializando cada vez mais em cuidados ao fim de vida.

Soto Perez de Celis et al. (2017) realizaram uma pesquisa de avaliação dos cuidados paliativos na América Latina e destacaram o crescimento de Costa Rica e Chile nessa área. De uma maneira geral, observaram que o nível de desenvolvimento dos serviços é bastante heterogêneo, a oferta é limitada aos grandes centros urbanos e a modalidade de assistência predominante é a hospitalar. Somente um terço dos serviços latino-americanos dispõe de atendimento domiciliar. Quanto ao público-alvo, predominam os cuidados

paliativos para adultos com câncer. Menos de 15% dos médicos que trabalham como paliativistas recebeu uma formação específica. O uso de analgésicos e opióides está muito abaixo do recomendado para o manejo adequado da dor. No que se refere a produção científica, o continente é responsável apenas por 2,1% das publicações mundiais sobre os cuidados paliativos, sendo mais da metade proveniente do Brasil. Do ponto de vista cultural, os autores perceberam que os pacientes são encaminhados tardiamente para os cuidados paliativos. Há uma tendência maior à omissão de informações dos pacientes a pedido das famílias, em comparação a outros povos. Os próprios pacientes valorizam muito a inclusão da família no processo de tomada de decisão e o suporte espiritual.

Em parte, os dados apresentados coincidem com aqueles encontrados por Hamel et al. (2017) em uma pesquisa que envolveu diferentes países: Japão, Estados Unidos, Itália e Brasil. Foi possível identificar que os brasileiros costumam delegar as decisões aos médicos e priorizam a sensação de paz espiritual acima de todas as outras necessidades. Quanto aos cuidados ao fim de vida, eles parecem divididos entre o controle da dor e o prolongamento da vida.

Cerca de 23% dos pacientes adultos em cuidados paliativos do INCA falece no domicílio por mês. Apesar da filosofia paliativista defender o direito do doente de escolher o local do óbito, existe uma valorização do óbito em domicílio e uma política de desospitalização nas unidades de saúde com o objetivo de otimizar recursos, diminuir os riscos de infecção hospitalar e favorecer o bem-estar do paciente. Entretanto, óbito no domicílio não é por si só indicativo de qualidade da assistência prestada. Torna-se importante saber como ocorreu o processo de morrer. Isso faz parte de um cuidado ético e responsável.

O estudo da percepção familiar acerca do óbito em domicílio é um tema atual e relevante considerando a estimativa de 600 mil casos novos de câncer por ano no país (INCA, 2018b). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2018), o câncer é responsável anualmente pela morte de quase 9 milhões de pessoas.

Além disso, o tema está em conformidade com uma das diretrizes dos cuidados paliativos preconizadas pela OMS (WHO, 2004, p.16): “oferecer um sistema de suporte para ajudar o enfrentamento da família durante a enfermidade do paciente e no luto”. O estudo sobre este tema reforça a importância do

acompanhamento pós-óbito como forma de prevenir complicações no luto propriamente dito. E, por fim, pode contribuir para uma série de esforços necessários para melhorar a qualidade de morte no país, pois, segundo a revista *The Economist* (2015), o Brasil ocupa a 42ª posição no *ranking* composto por oitenta países. Dado este muito preocupante, já que, como alertou Saunders (1984/2006), o sofrimento do paciente acaba, mas a maneira como ele morreu permanecerá na memória daqueles que a presenciaram.

No capítulo 2, discute-se sobre a relação do ser humano com a morte e o morrer a partir de referenciais sócio antropológicos, evidenciando o quanto isto afeta a gestão do cuidado. No capítulo seguinte, explora-se os estudos contemporâneos sobre o luto, fundamentais para a devida compreensão da experiência de perda pelo adoecimento grave. As especificidades dos cuidados ao fim de vida no domicílio são apresentadas no capítulo 4. Após essa fundamentação teórica, no capítulo 5, detalha-se a metodologia escolhida para entender a experiência de acompanhamento do processo de morte no domicílio para o cuidador familiar principal de paciente oncológico adulto em cuidados paliativos. No capítulo 6, analisa-se os resultados obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas com sete familiares. E, nas considerações finais, faz-se uma síntese das principais descobertas deste estudo, procurando identificar os benefícios e propor aspectos importantes de serem investigados futuramente.

## 2

### Considerações sobre a morte e o morrer

Freud (1915/2006) foi bastante claro ao afirmar que no inconsciente não existe representação para a morte e isto explicaria a atitude humana de negar a própria finitude. Junto aos restos mortais do homem pré-histórico, já se encontravam pertences ou bens tumulares como forma de protegê-lo para os desafios da vida após a morte. O morrer acontecia depois do perecimento do corpo físico, durante uma jornada muito perigosa de encontro a seres sobrenaturais e com risco de extinção definitiva. Como a morte era repentina, a consciência de sua proximidade ocorria em curto espaço de tempo. Entre as principais causas de mortalidade estavam a desnutrição, a doença súbita, os acidentes naturais e os ataques surpresa. Portanto, pouco o morrente participava desse processo, cabendo os preparativos aos parentes e membros da comunidade (KELLEHEAR, 2016).

O sedentarismo, motivado pelas condições climáticas e pelo desenvolvimento da agricultura, provocou uma mudança epidemiológica importante. Morria-se principalmente por doenças infectocontagiosas associadas à falta de higiene. Isto significa que as pessoas passaram a demorar mais para morrer e a se apropriar da experiência da terminalidade (KELLEHEAR, 2016). A morte era um evento familiar, uma cerimônia pública e organizada pelo moribundo. Havia espaço para despedida, perdão, bênçãos, ordens e recomendações. Elementos como o desapego, o testamento, o cortejo e as orações significavam “passaportes para o céu”, pois predominava a preocupação com a salvação da alma. De acordo com o imaginário da época, travava-se uma verdadeira batalha entre o bem e o mal no leito de morte, porém era decisiva a conduta moral daquela pessoa ao longo da vida. O destino do corpo já desabitado era confiado à Igreja, mas o ideal era que permanecesse em território sagrado. O fato da morte ser considerada um fenômeno natural não significa ausência de sofrimento. O grande temor era a morte súbita e solitária, preferindo-se ser advertido por sinais naturais ou convicção íntima a fim de tomar providências (ARIÈS, 1975/2001). Segundo Kellehear (2016), esses preparativos e rituais

seriam benéficos também para a família, possibilitando o alívio da dor e contribuindo para um luto mais saudável.

O desenvolvimento das cidades, durante os séculos XVII e XVIII, trouxe consigo o aumento de mortes por doenças decorrentes do estilo de vida. O morrer se tornou um processo demorado e doloroso, onde a consciência da terminalidade era dada pelo médico. Tudo era administrado pelo paciente ou pela família em parceria com um conjunto de profissionais, destacando-se os serviços do médico, do advogado e do sacerdote. Embora algumas pessoas sentissem necessidade de suporte espiritual, houve um aumento do ceticismo com predomínio da ciência e da razão. A morte súbita se tornou sinônimo de boa morte por proporcionar o fim do sofrimento físico (KELLEHEAR, 2016).

Mais tarde, com o avanço tecnológico nas ciências médicas e a longevidade, a morte passou a ser sinônimo de fracasso, incompetência e acidente. Em meados do século XIX, o moribundo é expropriado de sua morte, centralizada na família e depois no médico ou equipe de saúde. A morte se torna, assim, hospitalocêntrica e solitária. Comuns são os esforços para poupar o doente e ocultar-lhe a gravidade, caracterizando a chamada “conspiração do silêncio” em prol da caridade. As emoções devem ser evitadas ou vivenciadas em particular. E, facilmente, o luto passa a ser compreendido como um estado mórbido a ser tratado, abreviado e apagado (ARIÈS, 1975/2001).

Nos séculos XX e XXI, a imagem representativa do final de vida é aquela do paciente solitário em um leito de terapia intensiva (UTI), invadido por tubos e monitorado por máquinas. A maioria dessa população é idosa e padece de doenças crônicas ou degenerativas, que levam a um sofrimento prolongado e à dependência crescente (GAWANDE, 2015). Conforme Kellehear (2016), o morrer se torna indigno e caracterizado por uma série de provações. Entre elas, destacam-se o estigma e a solidão. Sontag (1984/2002), ao falar de uma das principais causas de mortalidade na contemporaneidade, esclarece que o diagnóstico de câncer em si já é recebido como uma sentença de morte, uma maldição ou um castigo, levando certamente a uma morte muito dolorosa. Como se não bastassem as perdas provocadas pela progressão da doença, o moribundo se percebe só. Esta atitude da sociedade é justificada por Elias (1982/2001) como um mecanismo de defesa para evitar as angústias desencadeadas por pensamentos

sobre a finitude e seria reforçada pelo ambiente e rotina hospitalares. O próprio médico sente dificuldade de reconhecer a iminência da morte e de falar sobre o assunto com a família (KELLEHEAR, 2016).

É evidente que as tecnologias de suporte à vida já salvaram muitas pessoas. Entretanto, nos casos de doença em estágio avançado, a filosofia de que “todos os recursos mantenedores da vida deverão ser sempre empregados” aumenta o risco de tratamentos fúteis, má alocação de recursos e prolongamento do processo de morte com sofrimento. A prevalência de dor, dispneia e outros sintomas de sofrimento na UTI é elevada. Ações paliativas não competiriam com ações curativas, mas poderiam auxiliar no plano de cuidados. Todos os pacientes seriam elegíveis, migrando para um cuidado paliativo exclusivo quando o prognóstico indicar terminalidade. Para tanto, Fonseca & Fonseca (2010) enfatizam a importância de se repensar a UTI e o papel do intensivista.

A introdução dos cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva é um assunto que vem sendo muito discutido nos últimos anos. Sabe-se da angústia de médicos intensivistas frente a dilemas éticos importantes, à insegurança de quando iniciar esse tipo de cuidado e como compartilhar essa decisão com as famílias. Temem enfrentar questionamentos jurídicos e algumas vezes encontram obstáculos institucionais para efetuar essa mudança. Com relação aos familiares dos pacientes em estado grave e irreversível, a aceitação de que a alta hospitalar não será mais possível é o mais difícil, inclusive porque expectativas são construídas em cima de todo o monitoramento e aparelhagem encontrados neste setor. Desta maneira, a falta de consciência e de aceitação da terminalidade impedem a realização de preparativos e rituais tão importantes na elaboração do luto do paciente e da família (KELLEHEAR, 2016).

As pessoas estão vivendo mais, embora em condições de cronicidade, e morrendo muito mal. Os cuidados paliativos podem ser compreendidos como a retomada de valores e da prática assistencial adotada por nossos antepassados, a fim de evitar a obstinação terapêutica. A origem da filosofia *hospice* é atribuída a Fabíola, matrona romana, que, no final do século IV d.C., decidiu abrir a sua casa aos peregrinos, doentes e destituídos, conforme os preceitos cristãos. O termo *hospice* se refere à relação de hospitalidade que deve prevalecer no local, permitindo a oferta de ajuda material e espiritual. Contudo, na época medieval,

esse tipo de cuidado foi assumido pela Igreja Católica e coordenado por religiosos (SAUNDERS, 2000).

Floriani & Schramm (2010) remetem o desenvolvimento do cuidado *hospice* aos *protohospices* vitorianos, casas destinadas aos pobres em final de vida. Priorizava-se a assistência de enfermagem, o suporte social às famílias e o conforto espiritual.

O moderno movimento *hospice* é associado a Cicely Saunders, idealizadora da instituição de referência na área de cuidados paliativos: o *Saint Christopher's Hospice*, fundado em 1967. Preocupada com o alívio do sofrimento de seus pacientes, Saunders (2000) criou o conceito de dor total, pois percebia que a queixa dolorosa envolvia aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais.

O termo cuidados paliativos foi utilizado pela primeira vez em 1975, como uma alusão ao manto usado pelos peregrinos para se protegerem das intempéries durante as viagens em direção aos santuários (ARANTES, 2011). Conforme a OMS (WHO, 2004, p.16), os cuidados paliativos são definidos como:

uma abordagem multidisciplinar que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias diante de doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, o que significa a identificação precoce, a avaliação adequada e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Os cuidados paliativos valorizam a vida com qualidade e consideram a morte um processo natural. Entendem que ela deve ocorrer no tempo certo e com dignidade. Preconizam uma assistência integral e personalizada ao paciente, incluindo a família como objeto de atenção durante a enfermidade do paciente e no luto (WHO, 2004).

Apesar de os cuidados paliativos se fazerem necessários desde a descoberta da doença e juntamente com o tratamento curativo, a maioria dos pacientes no Brasil é diagnosticada tardiamente, quando a doença já se encontra em estágio avançado. Desta maneira, as medidas paliativas são geralmente utilizadas no estágio de final de vida. McCoughlan (2011) auxilia na compreensão deste cenário ao definir três medidas essenciais para a implementação dos cuidados paliativos: compromisso dos governos, investimento em educação especializada e acesso à medicação. Na ausência destas condições, os cuidados paliativos continuam uma alternativa para poucos (WPCA, 2014).

Personagem importante na busca de uma morte mais humanizada, Elizabeth Kübler-Ross (1969/2005) foi uma psiquiatra suíça que deu voz aos pacientes terminais. Por meio de pesquisas e da prática clínica, ela observou que os doentes e seus familiares atravessam alguns estágios durante o processo de adoecimento. Inicialmente, a negação seria utilizada e apareceria em atitudes como descrença com relação à má notícia, consulta a diversos especialistas, repetição de exames sem necessidade aparente e questionamentos iguais acerca da doença ou do tratamento a diferentes membros da equipe. Tudo isso na esperança de escutar o que deseja. Segue-se a raiva, um dos estágios mais difíceis do ambiente suportar. Caracteriza-se por revolta pela situação em que se encontra e esse sentimento costuma ser projetado na equipe e/ou na família. Estes tendem a reagir e, sem querer, alimentar esse comportamento agressivo. O próximo estágio seria a barganha ou a negociação com uma figura de autoridade, geralmente Deus ou o médico, a fim de conseguir adiar a morte como prêmio por bom comportamento. Quando a doença avança e traz perdas importantes, o paciente pode apresentar sintomas depressivos. A autora, no entanto, faz uma diferenciação entre este tipo de depressão reativa ao adoecimento e a depressão preparatória, que seria uma forma de desinvestimento gradativo do mundo com a finalidade de facilitar a separação. O estágio final de aceitação, interpretado como meta pelos profissionais e como desistência pela família, nem sempre é alcançado. Apresentou-se um esquema de maneira didática, mas os estágios acima não são estanques e obrigatórios. Vale ressaltar que a elaboração psíquica de uma enfermidade grave é um processo, sujeito a oscilações.

Em *Sobre a morte e o morrer*, Kübler-Ross (1969/2005) entrevistou pacientes hospitalizados, mas os cuidados paliativos podem ser oferecidos em diferentes contextos, como por exemplo ambulatório, domicílio, casa de repouso ou *hospice*. Conhecendo o itinerário terapêutico dos pacientes do INCA, é possível compreender como ocorre a oferta deste tipo de assistência na realidade pesquisada. O ingresso na instituição está vinculado à presença de câncer já diagnosticado. O paciente é avaliado por profissionais da especialidade médica compatível com a localização do tumor, permitindo uma definição quanto ao estadiamento e ao tratamento mais apropriado. Caso haja indicação, nesta primeira unidade hospitalar poderão ser realizadas intervenções com intenção

curativa. Quando a doença se torna avançada, o médico deve conversar sobre isso com o paciente e a família, propondo a migração para os cuidados paliativos no HC IV. Posteriormente, é feita uma abordagem por enfermeiro da unidade de cuidados paliativos, a fim de trazer novas informações, esclarecer dúvidas e auxiliar nesta transição. Contudo, a decisão final será sempre do paciente e da família. Alguns fatores podem interferir no encaminhamento para os cuidados paliativos: quem comunica o prognóstico, quando o faz e de que maneira.

O tema comunicação de más notícias é muito estudado em medicina paliativa, uma vez que a comunicação faz parte do cuidado. Kübler-Ross (1969/2005) defendia o direito do paciente de conhecer o prognóstico, desde que se atente para o momento e a forma de fazê-lo. Uma condição fundamental para uma comunicação cuidadosa é que haja um vínculo de confiança, a segurança de que não será abandonado e de que terá os sintomas aliviados.

Alguns aspectos a serem considerados na comunicação entre a equipe, o paciente e a família são: linguagem acessível; informações em sintonia com as necessidades do receptor e transmitidas de maneira cuidadosa; disponibilidade; escuta ativa e suporte (MINISTÉRIO DA SAÚDE; INCA, 2010).

Geralmente, os pacientes e os familiares chegam muito assustados e arredios ao HC IV. A imagem que fazem do hospital é de um local onde se vai para morrer ou para ter a morte apressada. O encaminhamento é sentido como um sinal de desistência da equipe anterior e lamentam a ruptura desses vínculos. Muitos imaginam a estrutura física de cor acinzentada, ocupada por doentes abandonados esperando a morte, ossos pelos corredores e cheiro de decomposição que se sente da esquina. Tais fantasias parecem ser intensificadas diante da ausência de UTI e da proposta de não reanimação. Portanto, é bastante comum o medo de entrar em contato com os profissionais paliativistas, reduzidos a meros portadores de más notícias à base da força bruta. Familiares tentam proteger seus entes queridos de palavras que possam trazer mais sofrimento, a ponto de deprimi-los e levá-los mais depressa. Acreditam que quanto menos os pacientes souberem, menos vão sofrer.

Sustentado por uma vasta experiência como médico, Doyle (2012) afirma que todos os pacientes sabem ou desconfiam da gravidade. Entre os sinais que confirmam a suspeita do paciente, o autor cita a idade avançada, a história

familiar, a linguagem corporal e o embaraço das pessoas em volta diante de perguntas sobre a doença, assim como a visita inesperada de parentes distantes.

Mesmo quando estão cientes do prognóstico, muitos pacientes e familiares mantêm um certo nível de esperança. Este fenômeno foi percebido e denominado por Parkes (1998) “duplo conhecimento”.

Após algum tempo de acompanhamento em cuidados paliativos, muitos pacientes expressam arrependimento por não terem vindo antes para o HC IV. A imagem negativa que possuíam do hospital é desfeita diante do acolhimento recebido, da proximidade à uma equipe de referência bem integrada, da comunicação sensível, do controle dos sintomas e da possibilidade de serem assistidos no domicílio quando necessitarem. O fluxo restrito de pacientes e, conseqüentemente, a menor exposição ao sofrimento do outro estão entre os pontos positivos.

Ao longo do tratamento, os pacientes podem passar pela internação hospitalar para controle de sintomas refratários. Uma vez que este objetivo seja alcançado, inicia-se o processo de desospitalização. Quanto maior o nível de dependência do paciente, mais difícil é essa transição. Os membros da família comumente se sentem inseguros para assumir esta responsabilidade e não são raras as vezes em que a equipe precisa intervir na reorganização da rede de suporte. O medo do óbito em domicílio também é uma preocupação bem frequente. Considerando toda complexidade envolvida, as altas hospitalares são programadas, depois da realização de um preparo psicossocial e de treinamento. Aos pacientes mais debilitados e que preenchem aos critérios de elegibilidade quanto a localização do domicílio e existência de cuidador, é indicada a assistência domiciliar. Permanecer perto das referências de uma vida pode ser essencial quando o pouco tempo vale muito.

## Estudos contemporâneos sobre o luto

Um texto clássico para aqueles que se dedicam ao trabalho com enlutados é *Luto e Melancolia*, onde Freud (1915/2014) diferencia esses dois estados psíquicos. O luto seria uma reação esperada diante de uma perda, caracterizando-se por sentimento de tristeza, falta de interesse pelo mundo externo, perda da capacidade de amar e afastamento de atividades que não estejam relacionadas à memória do morto. O trabalho de luto consistiria na retirada de toda a libido investida no objeto perdido, a partir do confronto com a realidade. Trata-se de um processo gradativo e intrapsíquico, cuja resolução prevê a restauração do equilíbrio psíquico anterior e o investimento em novo objeto de amor. O tempo de duração do luto é subjetivo, devendo ele seguir o seu curso sem interferências. A melancolia possui os mesmos sintomas do luto, acrescentando-se a perda de autoestima, a tendência a se transformar em mania e ao suicídio. A causa estaria no deslocamento da libido para o próprio ego, devido à identificação deste com o objeto perdido. Muito comum quando relações ambivalentes são rompidas e próxima ao conceito atual de luto complicado, merecendo uma intervenção.

Apesar do reconhecimento e respeito pelo legado freudiano, a compreensão de luto que embasa esta pesquisa tem sua origem na Teoria do Apego. Partindo da experiência com crianças que foram separadas de suas mães sob condições traumáticas, Bowlby (1973/2004) descreve a perda de uma pessoa amada como uma das experiências mais intensas e dolorosas que o ser humano pode sofrer. Contudo, facilmente subestimada pelo senso comum, tanto com relação ao sofrimento que traz como ao seu tempo de duração.

Para definir o luto sadio, Bowlby (1973/2004, p. 16) adaptou a definição de Anna Freud:

O esforço bem-sucedido de um indivíduo para aceitar tanto a ocorrência de uma mudança em seu mundo exterior, como também a necessidade de realizar mudanças correspondentes em seu mundo interior e representativo, e de reorganizar – e talvez reorientar – seu comportamento de apego de maneira correspondente.

Bowlby (1979/2006) propôs a composição do luto por fases, que são apresentadas dentro de uma certa ordem por questões didáticas. Entretanto, na vida real devem ser vistas com mais fluidez:

- Entorpecimento – caracterizado por choque, torpor, descrença e negação. Pode durar de horas até muitos dias. Trata-se de uma reação de defesa, na tentativa de continuar a viver como se a perda não tivesse ocorrido.
- Anseio e busca – marcada pelas tentativas de reaver a pessoa perdida. O enlutado percorre lugares onde costumava encontrar o falecido, em uma movimentação inquieta. Sente a presença do ente querido e pode sonhar com ele. Diante de frustrações pela irreversibilidade da perda, raiva, descrença e protesto são reações comuns. Essa raiva pode ser direcionada a uma pessoa da família, a sacerdotes, à equipe de saúde, ao próprio morto ou a si mesmo.
- Desorganização e desespero – ocorre quando há o reconhecimento de que a perda é imutável. Como consequência, o enlutado pode apresentar desmotivação pela vida, apatia, depressão e isolamento social. Oscila entre querer estar próximo à pessoa que partiu e afastar lembranças dolorosas. Ainda não consegue viver, apenas sobrevive.
- Recuperação ou reorganização – os momentos de tristeza são menos frequentes. Percebe-se maior tolerância e adaptação às mudanças, abrindo possibilidade de reinvestimento em aspectos da vida. Todo um trabalho é realizado no sentido de redefinir a si mesmo e estabelecer uma nova relação com o que foi perdido.

Entre os fatores que podem interferir no curso do luto, Bowlby (1973/2004) citou os seguintes: identidade e papel da pessoa perdida; causas e circunstâncias da perda; circunstâncias sociais (disposições residenciais, crenças, reação da família ou de amigos); personalidade; morte súbita ou precoce; longo período de assistência por parte do enlutado; deformação ou mutilação do corpo; a maneira como a morte foi comunicada; relação entre as partes durante semanas ou dias imediatamente antes da morte e a quem a responsabilidade pela morte pode ser atribuída.

Importante destaque é dado à qualidade do vínculo rompido, dentro da abordagem estudada. Por apego, entende-se um comportamento instintivo

presente em diversas espécies de mamíferos, que tem como funções a proteção e a sobrevivência. Como melhor definiu Bowlby (1973/2004, p. 38):

O comportamento de apego é interpretado como qualquer forma de comportamento que resulta na consecução ou conservação, por uma pessoa, da proximidade de alguma outra diferenciada e preferida. Enquanto a figura de apego continua acessível e receptiva, o comportamento pode consistir em pouco mais do que uma verificação, visual ou auditiva, da localização da figura, e em troca de olhares e cumprimentos ocasionais. Em certas circunstâncias, porém, pode ocorrer o acompanhamento ou agarramento à figura de apego, e também os chamamentos e o choro, capazes de provocar a sua atenção.

Apesar de ser mais comum na infância, o comportamento de apego nos acompanha a vida toda, sendo ativado em situações de crise como doença, tensão ou velhice. Surge, então, o conceito de base segura quando a figura de apego corresponde às expectativas, mostrando-se disponível em caso de dificuldades. Poderia ser traduzido como “um lugar para voltar”. O comportamento complementar de cuidar valoriza e mantém o vínculo.

Isto me leva a uma característica central de meu conceito sobre o desenvolvimento das crianças: a provisão por parte de ambos os progenitores de uma base segura a partir da qual uma criança ou um adolescente pode explorar o mundo e à qual pode regressar sabendo com certeza que será bem recebido, alimentado física e emocionalmente, reconfortado se se sente aflito e tranquilizado se está assustado. Essencialmente, este papel consiste em ser acessível, estar preparado para responder quando se lhe pede alento, e talvez ajudar, mas intervir ativamente só quando é evidentemente necessário (BOWLBY, 1988/2012, p. 24).

Dentro desta teoria, há uma diferença entre apego e dependência. Esta última teria um tom pejorativo e não levaria em consideração uma relação com uma carga emocional com um ou uns poucos indivíduos claramente preferidos, além de não carregar uma função biológica valiosa (BOWLBY, 1988/2012).

Observa-se a existência de alguns tipos de padrões de apego, que são construídos na relação da criança com as figuras parentais. Geralmente há um padrão de apego predominante, mas isso não é sinônimo de estagnação. Experiências positivas, outras relações ou a terapia podem provocar mudanças (PARKES, 2009).

Pessoas seguramente apegadas apresentam bom conceito a respeito de si e do outro, procuram proximidade e se sentem confortáveis, são capazes de confiar e buscam apoio em momentos de necessidade. Quando crianças, provavelmente

puderam contar com pais que funcionaram como uma base segura. Em caso de perdas, tendem a desenvolver um luto saudável (PARKES, 2009).

Já pessoas com estilo de apego preocupado ou ansioso apresentam visão negativa de si, mas julgam os outros como amáveis e receptivos. Procuram proximidade pessoal, mas sempre consideram insuficiente. Colocam-se absolutamente dependentes do outro, tendendo a emoções exageradas e à ansiedade de separação. Na infância, possivelmente tiveram pais ansiosos e desencorajadores. Diante de perdas significativas, podem caminhar para o luto crônico (PARKES, 2009).

Outro tipo de apego é o evitativo, predominante em pessoas que apresentam autoconceito muito positivo, acreditando serem independentes e valorosas. Costumam enfatizar a autonomia, evitando contato físico e enxergando os relacionamentos de modo negativo. Geralmente revelam dificuldade de procurar ajuda em momentos difíceis. Quando crianças, provavelmente as figuras de apego não foram cuidadoras. É grande a probabilidade de que possam inibir ou adiar o luto em algum momento de suas vidas (PARKES, 2009). Bowlby (1979/2006) apontou, também, para o risco de sucumbirem sob estresse com sintomas psicossomáticos e depressão.

Existem, ainda, pessoas com apego desorganizado. Estas possuem conceito negativo tanto de si como dos outros, minimizam contato íntimo para evitar rejeição e guardam muita hostilidade, ainda que não percebida. É comum o sentimento de medo sem solução e desespero intenso. Quando crianças, tiveram pais instáveis, imprevisíveis e algozes. A maioria é portadora de doença psiquiátrica, que para Bowlby (1973/2004) já pode ser uma expressão de luto complicado. Nos transtornos mentais, a capacidade para estabelecer e manter vínculos se encontra prejudicada, associada a um número maior de separações na infância e deterioração familiar (BOWLBY, 1979/2006).

O luto é visto como uma fase de grande vulnerabilidade, havendo risco de enfermidades físicas e psíquicas (BOWLBY, 1979/2006). Diante das perdas, algumas pessoas adoecem e apresentam complicações no processo de luto.

No luto crônico, a manifestação das reações de luto ocorre de forma prolongada e severa. Há um excesso de anseio e busca, desorganização e desespero. Indica dependência emocional, sentindo-se o enlutado incapaz de viver

sem a pessoa perdida e geralmente idealizada. Segundo Bowlby (1973/2004), o enlutado pode desenvolver uma compulsão por imitar a pessoa morta, a sensação de ter o falecido dentro de si e sintomas da enfermidade. Além disso, ele pode localizar o morto em outra pessoa, animal ou objeto. Em casos raros, vê-se o comportamento de mumificação, quando conserva ambientes ou mantém rituais como se a perda não tivesse acontecido ou não fosse definitiva.

Um exemplo histórico de luto crônico é a Rainha Vitória. Após a morte inesperada do Príncipe Alberto por febre tifoide, ela permaneceu enlutada por quarenta anos. Sempre vestida de negro, mantinha uma foto do cadáver dele no leito de morte, uma camisola e uma bacia com água aquecida como era de costume ainda em vida. Fotos do aposento dele, intacto desde o dia da morte, eram espalhadas pelas propriedades da família real. Os funcionários eram orientados a manterem tudo no mesmo lugar, após a limpeza. Dificuldade de lidar com perdas, vínculos ambivalentes e dependência emocional foram mencionados como uma explicação para a psicopatologia deste caso de luto (RAMCHANDANI, 1996).

Por sua vez, no luto inibido não são verificados sinais do luto normal após perda significativa. A expressão pública de pesar está ausente. Assemelha-se ao luto adiado, sendo que neste as reações são provocadas mais tarde por outros eventos. Bowlby (1973/2004) o compreendeu como uma extensão patologicamente prolongada da fase de torpor. Entre as situações-gatilho, ele identificou o aniversário da morte que não foi lamentada, outra perda, chegada à mesma idade do morto ou contato com outros enlutados.

O estudo do luto adiado me remeteu à experiência de acompanhamento psicológico a mulheres diagnosticadas com câncer de mama, durante a qual foi possível observar que a perda da mama suscitava reações de luto por perdas prévias de entes queridos. Era como se uma perda tivesse puxado a outra. Para essas mulheres, o rompimento de um vínculo era tão doloroso quanto uma amputação.

Quando abordou os tipos de luto complicado, Bowlby (1973/2004) destacou a figura do cuidador compulsivo, que se ocupa intensiva e excessivamente do bem-estar dos outros como uma defesa à perda ou à ameaça desta. Estão presentes a descrença persistente na irreversibilidade da perda, um

anseio inconsciente pela pessoa perdida e autoacusações constantes. Não é incomum no ambiente hospitalar a história de cuidadores que assumem o cuidado de um familiar atrás do outro, tornando-se uma referência em suas famílias.

Portanto, Bowlby entendia o luto como um processo psíquico individual de elaboração de uma perda e de construção de significado. Essa busca de sentido seria uma forma de retomar o controle e a segurança frente à ruptura de um mundo presumido. Porém, vale frisar que não há um desinvestimento total do objeto perdido e o enlutado nunca volta à mesma forma de vida anterior à perda.

Worden (2013) trouxe importantes contribuições para o estudo do luto. Segundo esse autor, a elaboração da perda ocorre à medida que algumas tarefas são cumpridas: aceitar a realidade e a imutabilidade da perda, reconhecer e processar a dor do luto, adaptar-se a um mundo sem a pessoa morta e estabelecer uma conexão com a pessoa morta por meio de representações mentais, enquanto se retoma a própria vida. Ele identificou uma incidência de 10 a 15% de luto complicado na população e incluiu nessa categoria o chamado luto mascarado. Este ocorre quando o enlutado apresenta sintomas e comportamentos desadaptativos sem identificá-los como uma reação à perda: queixas físicas, transtornos alimentares, hiperatividade e comportamentos de risco seriam alguns dos exemplos.

Shear (2015) observou que o luto complicado pode vir acompanhado de distúrbios do sono, abuso de substâncias, ideação ou comportamento suicida, deficiência do sistema imunológico e prejuízo do autocuidado. Entre os fatores de risco identificou histórico de transtorno psiquiátrico prévio, características do vínculo com o falecido, falta de suporte social, circunstâncias e consequências da morte.

Stajduhar et al. (2010) consideraram a presença de mais de uma pessoa doente ou dependente na família, os problemas de saúde resultantes da tarefa de cuidar, o esforço para omitir informações do paciente, a responsabilidade de tomar decisões quando o paciente está incapacitado para tal e o fato de não estar presente no momento do óbito como também dificultadores do processo de luto.

Em contrapartida, Otani et al. (2017) verificaram que poder se despedir é mais importante do que presenciar o óbito para os enlutados, diminuindo o risco de depressão e complicações no luto.

Gonzaga & Peres (2012) realizaram uma pesquisa qualitativa para investigar a vivência do luto em cuidadores familiares de pacientes com doenças crônico-degenerativas que evoluíram para o óbito após assistência domiciliar prolongada. Foi possível constatar que a tendência à centralização do cuidado e a prestação de cuidados por período de tempo prolongado levam a um enfrentamento orientado para a perda, bastante característico de lutos crônicos.

A categorização do luto crônico como um transtorno depressivo maior no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) agitou os especialistas. Rando (2013) ressaltou a importância de se contextualizar os sintomas na história da relação rompida e esclareceu que o luto crônico é apenas uma das apresentações de luto complicado. Já Rosenblatt (2013) acredita ser impossível o estudo do luto sem se considerar os aspectos culturais de cada enlutado. Ainda se pode dizer que a sociedade contemporânea possui pouca tolerância ao pesar e tende a medicalizá-lo. Contudo, ao fazê-lo, corre-se o risco de impedir a oscilação do processo de elaboração do luto.

O luto é um processo dinâmico, como bem comprovou Stroebe & Schut (1999) através do Modelo do Processo Dual. Originalmente, essa teoria foi concebida para auxiliar no entendimento do luto pela perda de um cônjuge ou companheiro. Entretanto, pode ser aplicada a outros tipos de perda. De acordo com esses pesquisadores, o enlutado alternaria entre tarefas orientadas para a perda e tarefas orientadas para a restauração. Isto explicaria porque pessoas enlutadas ora choram pela perda, ruminam sobre o morto, sobre a vida compartilhada e as circunstâncias da morte e ora conseguem administrar pendências, realizar novas atividades e investir em novos papéis ou relacionamentos. Em casos de luto complicado, observa-se a tendência a uma orientação exclusiva.

A capacidade de dar sentido à experiência de perda foi identificada por Neimeyer et al. (2006) como um fator de proteção contra o luto complicado. Diferentemente da teoria psicanalítica clássica, Nadeau (2013) chama a atenção para o luto como uma tarefa intersubjetiva. As pessoas não se enlutam no vácuo, mas na interação com os outros. Os relatos familiares sobre o falecido e os eventos circundantes da morte, os sonhos, a comparação entre perdas e a utilização de eventos coincidentes vão construindo sentidos. Contudo, a presença

de segredos familiares, vínculos frágeis, rompimentos, crenças muito divergentes e regras proibindo o compartilhamento podem bloquear esse processo.

Apesar de pertencente a uma outra abordagem teórico-clínica, Frankl (1977/2017) já dizia que situações extremamente dolorosas podem ser suportadas e enfrentadas quando adquirem um sentido pessoal.

Attig (2013) descreveu brilhantemente que esse trabalho de significação e ressignificação permite ao enlutado deixar de ser a dor para ter a dor. Uma pergunta frequente depois de toda essa explanação teórica é: o luto tem fim? Silverman & Klass (1996) responderiam a essa questão por meio da introdução do conceito de vínculos contínuos, ou seja, o enlutado constrói uma representação interna do morto, periodicamente revisitada, que funciona como uma memória viva, uma referência e uma fonte simbólica de proteção.

## Cuidados ao fim de vida no domicílio

A origem da assistência domiciliar é bastante antiga, como mostram registros gregos e egípcios (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). Entretanto, o modelo atual se desenvolveu nos Estados Unidos. O primeiro trabalho organizado de assistência domiciliar ocorreu no século XIX, por iniciativa de mulheres pertencentes à Sociedade Beneficente de Charleston, na Carolina do Sul, e voltado exclusivamente para a população carente. Mais tarde, as agências de assistência domiciliar foram se agrupando e constituindo a *Visiting Nurses Association*, que atendia doentes de diferentes classes sociais. A assistência domiciliar como recurso capaz de promover a desospitalização de pacientes, garantir a continuidade do cuidado e prevenir hospitalizações desnecessárias se deve ao médico Ephraim Michael Bluestone, do Hospital de Montefiore, localizado na cidade de Nova Iorque. Importante destacar que o forte apoio governamental caracteriza e diferencia o modelo norte-americano (MENDES, 2001). No Brasil, essa modalidade de atenção à saúde teve como precursor o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo em 1963, mas somente começou a se multiplicar a partir de 1990 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

A unidade de cuidados paliativos do INCA foi inaugurada em 1998, recebendo o nome de Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO). Apenas em 2003 adotou a nomenclatura corrente de HC IV. O acompanhamento pode ser realizado no ambulatório, na internação hospitalar ou na assistência domiciliar. Tudo depende das condições clínicas do paciente, havendo certa mobilidade entre essas modalidades. A assistência domiciliar é destinada a pacientes que apresentam dificuldade de deslocamento até o hospital devido à progressão da doença. O raio de abrangência é de 80 km, alcançando as seguintes sub-regiões: Centro-Sul, Norte, Oeste, Niterói/São Gonçalo e Baixada Fluminense. O fácil acesso ao domicílio e a sua não localização em área de risco também são critérios de elegibilidade. As visitas são pré-agendadas e efetuadas por equipe multidisciplinar de referência composta por médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social e psicólogo. Materiais e medicamentos são fornecidos, a fim de

auxiliar no controle de sintomas e na permanência do paciente em casa (NAYLOR & REIS, 2011). Para se ter uma ideia da dimensão desse trabalho, em 2016 foram feitas cerca de 994 visitas por mês.

A assistência domiciliar possui algumas especificidades. A primeira delas é que o cuidado se desenvolve no ambiente do paciente e da família. Portanto, a intimidade fica mais exposta e o funcionamento familiar pode ser melhor observado (ROTH, 2002). O contato com a realidade dessas pessoas facilita a compreensão por parte da equipe das dificuldades vivenciadas no cotidiano. A principal queixa dos pacientes acompanhados em domicílio é a perda da capacidade funcional, enquanto os cuidadores familiares expressam frequente sofrimento associado a sobrecarga. Trabalha-se o luto do paciente (TSILIKA et al., 2009) e a sua readaptação possível diante dos limites impostos pela doença, enquanto procura-se incentivar o autocuidado e ampliar a rede de suporte a fim de preservar ou restaurar a saúde do cuidador principal. Conforme Floriani & Schramm (2006), este se encontra em uma condição de vulneração devido à sobrecarga e ao acúmulo de responsabilidades. Geralmente, recebe ajuda esporádica de outros membros da família e deve conciliar os cuidados com o trabalho externo e os afazeres domésticos. Isso pode trazer repercussões físicas, emocionais, sociais e financeiras.

Estudos recentes descrevem os impactos da sobrecarga do cuidador familiar nos mais diferentes aspectos. Ela aumenta com a progressão da doença e a proximidade do óbito, pois o paciente necessita de mais cuidados e a família pode se sentir mais angustiada (DE KORTE-VERHOEF et al., 2014). O cuidador familiar principal pode apresentar deterioração de sua condição física (PARKES, 2009), ansiedade e depressão (OECHSLE et al., 2013). Comuns são as queixas de isolamento social e interrupção dos projetos de vida, uma vez que cuidar do paciente se torna uma prioridade (LAI et al., 2014). O adoecimento crônico traz o aumento das despesas e a impossibilidade de oferecer uma estrutura de cuidados adequada pode ser fonte de muito sofrimento (GARDINER et al., 2014). O desconforto do paciente (KRUG et al., 2016) e a polifarmácia (SHEEHY-SKEFFINGTON et al., 2014) também estão entre os fatores causais. Apontada como melhor preditor de luto crônico (LAI et al., 2014), a sobrecarga piora a qualidade do cuidado, provoca sentimento de culpa por não ter feito o suficiente

pelo paciente (KULKARNI et al., 2014) e intensifica expressões de insatisfação com os serviços prestados pela equipe (NAOKI et al., 2017).

Outra característica importante de ser mencionada é a natureza do vínculo estabelecido entre o paciente, a família e a equipe. Na assistência domiciliar esse vínculo se configura de uma maneira diferente, quando comparado ao ambulatório e à internação hospitalar. Ele é muito mais estreito, o que requer do profissional a sensibilidade para atuar de forma respeitosa e afetiva, sem se distanciar do seu papel. Atender em domicílio não é para qualquer um. Requer experiência, flexibilidade e foco para atuar em contextos menos estruturados, além de habilidade para utilizar possíveis interferências a favor do tratamento.

Figueiredo (2012) aconselha que o profissional atue como uma presença implicada e reservada ao mesmo tempo. Ou seja, ele precisa se envolver e estar comprometido na relação com o paciente e a família. Entretanto, respeitando a intimidade e a liberdade dos assistidos. Caso contrário, será invasivo.

Não são raras as vezes em que o profissional de assistência domiciliar recebe convites para refeições ou comemorações familiares na casa do paciente, bem como retorna para o hospital após ter sido presenteado com um artesanato personalizado, sacos de frutas da estação ou garrafas pet de leite fresco. Tratam-se de demonstrações de afeto, expressões de um vínculo construído e uma forma de retribuição pelo cuidado dispensado.

O prognóstico é um dos aspectos abordados durante o acompanhamento. Com a progressão da doença, os pacientes podem entrar em cuidados ao fim de vida, que, no geral, correspondem às últimas 72 horas de vida. Segundo o INCA (2016), “o reconhecimento desta fase pode ser difícil, mas é extremamente necessário para o planejamento do cuidado e preparo do paciente e sua família para perdas e óbito”. Poucos pacientes estão lúcidos e responsivos nessa fase (D’AMICO et al., 2009). A família é, então, informada e verifica-se qual seria o desejo quanto ao local do falecimento. Caso optem pelo domicílio, as orientações são ajustadas para a fase de final de vida. Procura-se intensificar o apoio a essa família e esclarecer que a decisão pode ser modificada a qualquer momento. Na ausência de condições emocionais por parte do paciente e da família ou diante de sintomas refratários, esses cuidados devem ser realizados na internação hospitalar.

Importante ressaltar que a família provavelmente se encontra em processo de luto antecipatório. Essa expressão foi utilizada pela primeira vez por Lindemann, em 1944, ao estudar o comportamento das esposas de soldados que iam para a guerra e define-se por: “reação de pesar genuína em pessoas que não estão enlutadas pela morte em si, mas pela experiência de uma separação onde há ameaça de morte” (FONSECA, 2004, p.94). Não é sinônimo de separação prematura, pelo contrário, possui uma função adaptativa e organizadora. Por outro lado, é um período crítico, de maior vulnerabilidade, durante o qual a família está mais suscetível às intervenções da equipe e, principalmente, à maneira como se dá o processo de morte.

Cameron & Parkes (1983) constataram que familiares de pacientes falecidos sob os cuidados paliativos apresentavam menos sintomas psicológicos, revolta e luto crônico. Entre os facilitadores os autores citam controle adequado da dor, consciência por parte dos familiares da proximidade da morte do paciente e o suporte recebido após a perda.

Visitas domiciliares mais frequentes, tempo significativo de acompanhamento em cuidados paliativos, presença de cuidador familiar e o enfrentamento deste (COSTA et al., 2016), concordância entre paciente e família quanto ao local do óbito, suporte social (ALONSO-BABARRO et al., 2011), afastamento temporário de atividades laborativas por parte do cuidador familiar (GOMES et al., 2015), treinamento do cuidador familiar (MORRIS et al., 2015), assistência profissional contínua e organizada, fácil acesso à equipe (SEAMARK et al., 2014), demonstrações de respeito e compaixão por parte da equipe, certeza de que o paciente foi tratado de maneira digna, incluindo o preparo do corpo (LEES et al., 2014), e boa comunicação (MERCADANTE et al., 2011) são aspectos fundamentais para uma experiência mais positiva de óbito em domicílio.

Sanderson et al. (2013) acrescentam que alguns familiares podem desenvolver quadro de transtorno de estresse pós-traumático associado a imagens e ruídos apresentados pelo paciente no leito de morte. Tal fenômeno pode ser traduzido pelos seguintes sintomas: ansiedade intensa; impotência; horror; memórias intrusivas; evitação de tudo que possa remeter ao trauma e/ou entorpecimento. O risco de luto complicado seria maior, embora o tema transtorno de estresse pós-traumático em cuidados paliativos tenha sido pouco estudado.

Parkes (1998) complementa essas informações ao diferenciar o pesar de reações de estresse pós-traumático, a partir do tipo de imagem que ocupa a atenção do enlutado. Em perdas traumáticas, as imagens costumam ser mais dolorosas.

Entre os fatores que podem dificultar o óbito em domicílio encontram-se: internações hospitalares prolongadas (ALONSO-BABARRO et al., 2011); rede de cuidados desorganizada (MORRIS et al., 2015); rotatividade de profissionais na equipe, dificuldade de contato com a emergência do hospital (SEAMARK et al., 2014); ausência de suporte emocional e espiritual adequado, informações insuficientes ou inconsistentes (BURGE et al., 2014); pobre controle dos sintomas (LEES et al., 2014); exaustão do cuidador familiar, ambiente conflituoso e preocupação com o bem-estar emocional de crianças (SEAL et al., 2015).

Weisman e Worden entrevistaram cuidadores, cujos entes queridos faleceram no domicílio. Perguntaram se eles fariam isso de novo. Metade respondeu que sim, pois sentiu que pôde dar ao paciente uma atenção especial e gerações mais recentes da família puderam lidar com a morte como um fenômeno natural. Já a outra metade se arrepende, revelando sentimento de culpa por acreditar não ter feito o bastante pelo paciente e considerando alguns medicamentos como coisas de difícil manejo (WORDEN, 2013).

Um estudo norte-americano recente identificou grande dificuldade por parte da família no que diz respeito ao controle de dor em domicílio, devido ao conhecimento limitado, à compreensão equivocada acerca da medicação e à falta de comunicação com a equipe (CHI & DEMIRIS, 2017).

A maioria da população assistida pelo HC IV possui nível de escolaridade baixo, o que pode prejudicar a adesão ao tratamento. Como exemplo, pode-se contar o caso de um paciente idoso que residia com a companheira em uma área rural da região metropolitana do Rio de Janeiro. Ambos eram analfabetos, levando o paciente a fazer uso incorreto e irregular da medicação. A equipe de assistência domiciliar identificou a situação e buscou personalizar o cuidado. A médica de referência optou por uma prescrição mais enxuta e junto com a farmacêutica dividiu os remédios em manhã, tarde e noite. Para isso, elas utilizaram três potes de cores diferentes e em cima de cada um deles encontrava-se uma foto representativa do horário de administração: o galo, o sol e a lua. Durante a visita domiciliar em que esse recurso foi apresentado ao paciente e à cuidadora, eles

perguntaram: - “E se chover?”. Com certeza, na assistência domiciliar os profissionais se deparam com realidades diferentes, onde a flexibilidade e a criatividade são um desafio.

Outras dificuldades observadas na clínica de cuidados paliativos ocorrem durante os curativos e as refeições. Alguns familiares acompanhados no domicílio revelaram sofrimento intenso atrelado à realização dos curativos. Deparar-se diariamente com uma ferida que não fecha, muitas vezes extensa, exsudativa e fétida, coloca em evidência a deterioração do ente querido, a progressão da doença e a iminência da perda. Na ausência de orientação e suporte adequado, os horários das refeições podem se tornar momentos de muita ansiedade para o paciente e para a família. Cerca de 80% dos pacientes oncológicos apresentam caquexia no estágio avançado da doença, o que corresponde a um quadro de emagrecimento importante, anorexia e baixa capacidade de absorção da dieta (PARSONS, 2012). Os familiares podem se sentir constrangidos e até culpados, evitando se alimentar na frente do paciente. A ingesta progressivamente menor por parte do doente evoca nos cuidadores a sensação de deixar morrer, pois o alimento é sinônimo de vida e de afeto.

O cuidador familiar muitas vezes se cobra para atender ao desejo do paciente e sustentar o óbito em domicílio. De acordo com Topf et al. (2013), a promessa idealiza esse tipo de morte. Assim, quando o óbito em domicílio não pôde se concretizar, sentimentos de culpa e fracasso associados a um luto crônico são bastante comuns. Nesses casos, é importante esclarecer para o cuidador que a viabilidade do óbito em domicílio deve levar em consideração os limites de todos que residem no local e o conforto do paciente.

Parkes (2009) esclarece que todos os lutos são traumáticos, porém mortes mais traumáticas aumentam a probabilidade de transtornos psiquiátricos e de luto crônico. Abbott et al. (2014) acrescentam que a qualidade de vida do paciente próximo ao óbito interfere no estado psicológico dos familiares enlutados. Quando eles avaliam negativamente essa fase de fim de vida, há um risco maior de ideação suicida durante o luto. Auto-acusações e arrependimento são freqüentes, intensificando as reações de luto e tornando o processo mais lento (STROEBE et al., 2014). Diante do trauma, alguns cuidadores familiares costumam mudar-se para outro domicílio, na tentativa de dar continuidade à

própria vida (MILLIGAN et al., 2016) e de escapar de um local impregnado de vivências radicais, ou preservam o quarto do paciente intacto (NYATANGA, 2015) em um fenômeno observado e denominado por Gorer (1965) mumificação.

Orientações prévias acerca dos procedimentos burocráticos necessários após o óbito no domicílio são fornecidas pela equipe e costumam ter um efeito preventivo e organizador, permitindo à família viver o luto dela com menor probabilidade de sofrimentos adicionais.

Os profissionais da assistência domiciliar do INCA costumam realizar visita pós-óbito, principalmente quando o paciente esteve em cuidados paliativos por mais tempo ou sempre que identificado risco de luto complicado na família. É imprescindível a existência de um vínculo prévio e a autorização do cuidador. Entretanto, raras são as recusas. Considera-se essa prática valiosa por possibilitar o esclarecimento de dúvidas, a avaliação e a conclusão do acompanhamento. Trata-se de um momento voltado para o acolhimento da família enlutada e o encaminhamento para suporte especializado daqueles que necessitarem (LAHAM et al., 2010).

## 5

### Metodologia

Foi realizada uma pesquisa qualitativa com o objetivo de investigar a experiência de acompanhamento do processo de morte no domicílio para o cuidador familiar principal de paciente oncológico adulto em cuidados paliativos. Como objetivos específicos foram definidos os seguintes: identificar os elementos que facilitam a sustentação desse processo no domicílio; conhecer as principais dificuldades e necessidades do cuidador familiar principal e verificar possíveis interferências do óbito em domicílio no processo de luto.

Participaram deste estudo sete cuidadores familiares principais de pacientes oncológicos adultos da Unidade de Cuidados Paliativos do INCA. O óbito em domicílio precisava ter ocorrido há aproximadamente um ano e por uma decisão da unidade de cuidados paciente-família. Este critério de tempo se baseia na literatura especializada sobre o luto, que considera o primeiro ano um dos mais difíceis e onde uma visão panorâmica do processo de luto já pode ser melhor vislumbrada, estando as emoções ainda bastante vívidas.

Uma consulta ao prontuário dos pacientes acompanhados pelo setor de Assistência Domiciliar e cuja data do óbito se localizava no período de janeiro de 2016 a janeiro de 2017 foi necessária para uma triagem inicial, permitindo a identificação de quais deles voluntariamente faleceram neste local. Foram consultados cento e quarenta e seis prontuários, porém destes somente dez eram elegíveis, ou seja, neles a equipe registrou por escrito e de forma clara o desejo dos assistidos.

O convite foi realizado por contato telefônico, sendo interpretado pelos familiares que aceitaram participar da pesquisa como a certeza de que não foram esquecidos pela equipe do hospital e uma forma de darem uma utilidade à história daquela relação afetiva perdida. Houve duas recusas e uma desistência, que parecem estar associadas a: opção por evitar entrar em contato com lembranças muito dolorosas, relação ambivalente com o hospital e presença de luto complicado.

Abaixo, consta um quadro de identificação dos participantes. A identidade deles foi preservada através da utilização de nomes fictícios. Optou-se por nomear cada paciente e seu cuidador familiar principal com a mesma letra inicial, a fim de facilitar a assimilação das informações. É possível observar que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino e com experiência prévia. Todos são filhos do paciente e assumiram os cuidados por motivações diversas.

• **Quadro I: Cuidadores familiares principais**

Identificação do familiar	Identificação do paciente	Vínculo	Experiência prévia como cuidador de familiar adoecido	Motivação para assumir os cuidados	Tempo de cuidados paliativos
Taís, 38 anos, casada, fisioterapeuta e umbandista	Tânia, 58 anos, casada, uma filha, câncer de cólon	Filha	Sim	Viabilidade	11 meses
Ivo, 68 anos, divorciado, advogado e católico	Iná, 93 anos, viúva, três filhos, câncer de nasofaringe, virgem de tratamento	Filho	Sim	Idade e competência	21 dias
Heitor, 43 anos, casado, aposentado e evangélico	Hugo, 85 anos, viúvo, três filhos, câncer de cólon	Filho	Não	Local, disponibilidade e vínculo	9 meses
Paula, 31 anos, casada, controladora e rodoviária católica	Pilar, 56 anos, solteira, dois filhos, câncer de colo de útero	Filha	Não	Desejo da paciente	7 meses
Carolina, 18 anos, solteira, faxineira e candomblecista	Célia, 44 anos, casada, dois filhos, câncer de mama	Filha	Não	Promessa à paciente	2 meses
Sheila, 32 anos, casada, cabeleireira e católica	Sérgio, 71 anos, casado, dois filhos, câncer retromolar	Filha	Sim	Características de personalidade	5 meses
Eliana, 45 anos, casada, técnica de enfermagem e evangélica	Eva, 82 anos, viúva, seis filhos, câncer de mama	Filha	Sim	Profissão e pela falta de atitude da família	7 meses

Em cumprimento à Resolução nº 510 de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa só foi desenvolvida após a sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA. Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, contendo os objetivos do estudo e informações sobre a manutenção da confidencialidade (ANEXO 1). Possuíam o direito de não participar ou de abandonar a pesquisa a qualquer momento. Todo o material obtido está arquivado em local seguro e de acesso restrito onde permanecerá por cinco anos, sob a responsabilidade da pesquisadora. Como o tema era delicado e podia mobilizar emoções, o participante contava com apoio psicoterapêutico, caso sentisse necessidade. Foi oferecido atendimento

especializado no Serviço de Psicologia do Hospital de Câncer IV, quando identificados casos de luto complicado. A importância destes cuidados éticos na pesquisa com enlutados foi ressaltada por Franco et al. (2017), devido à vulnerabilidade dessa população e se intensifica quando a pesquisadora assume também uma atividade assistencial na instituição.

Trata-se de um estudo qualitativo, que utilizou a entrevista baseada em roteiro semiestruturado (ANEXO 2) como instrumento aplicado durante visitas domiciliares. Duas entrevistas pré-teste foram realizadas com o intuito de verificar a necessidade de ajustes no roteiro. Este conteve poucas questões, de modo que facilitasse a comunicação e a expressão da subjetividade (MINAYO, 2014).

Pretendia-se entrevistar cerca de dez participantes ou até atingir o ponto de saturação, mas o número de casos clínicos elegíveis foi surpreendentemente baixo. Somente 6,8% dos prontuários avaliados. Prováveis interferências que justificam esse percentual serão discutidas na ocasião da análise dos resultados. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. A etapa seguinte foi a categorização em temáticas emergentes. Por fim, os resultados passaram por uma análise de conteúdo. Conforme Bardin (1977/2011), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas que permite o estudo da fala e suas significações mais profundas. Por meio desta metodologia, alguns eixos temáticos foram se delineando: o processo de adoecimento; a decisão pelo óbito em domicílio; a manutenção dos cuidados ao fim de vida no domicílio; o pós-óbito imediato e o processo de luto.

## 6

### Resultados

A análise dos resultados das entrevistas se estruturou a partir das categorias temáticas identificadas, conforme a metodologia proposta por Bardin (1977/2011). Para a devida fundamentação teórica da discussão, recorreu-se à literatura científica na área dos cuidados paliativos e do luto, enriquecida por trechos da fala dos participantes e que descrevem aspectos relevantes da experiência subjetiva de cada um deles.

#### 6.1

##### O processo de adoecimento

Ao descreverem o processo de adoecimento dos pacientes, os cuidadores familiares principais começaram pela descoberta da doença. Percebe-se que a forma como as informações foram comunicadas interferiu na maneira como essas pessoas enfrentaram o problema. Infelizmente, comuns são as queixas de informações insuficientes, contraditórias ou em excesso. Devido ao diagnóstico já tardio, alguns se viram obrigados a assimilar ao mesmo tempo o prognóstico. É como se ocorresse a ruptura de um mundo presumidamente seguro e inicia-se o processo de luto antecipatório.

Acho que não passaram pra gente. Assim, hospital público (referia-se a um hospital municipal) a gente não tem muito retorno. De tudo, todo o processo, acho que foi a parte assim bem sofrida porque a gente esperava que não era nada disso, que ia fazer a cirurgia, que ia ser tudo bem e o médico tacou... Porque o jeito que o médico contou pra gente, quando acabou a cirurgia e a gente tava lá esperando, ele falou assim, ele foi, acho que tem que ser bem claro, mas ele acho que foi até cruel demais, ele falou: - “Ó, a gente operou ela, infelizmente ela é muito nova, cinquenta e seis anos, e ela tá com um câncer, e é um câncer já numa fase evoluída, não tem mais o que fazer, se fosse outro médico que tivesse operado ela, com certeza fecharia e não teria feito nada. Eu ainda coloquei uma bolsinha de colostomia pra ela ter...”. A palavra dele foi essa: - “... pra ela poder morrer com dignidade. Pra ela não ficar... se eu não colocasse essa bolsa, ela ia ficar colocando fezes pela boca. Então pra ela ter dignidade na morte, eu fiz ainda essa bolsinha. Porque ainda é muito ruim... quando a gente mexe, piora, evolui mais ainda... o tumor se alastra e realmente não tem o que fazer”. Meu mundo desabou, né? Minha mãe ainda tava lá no centro cirúrgico, eu chorei ali naquele

momento a morte da minha mãe. Falei, pronto, minha mãe morreu. (Taís, filha, 38 anos)

Depois que meu pai saiu do consultório eu entrei, e perguntei claramente, né? Pra entender exatamente se era aquilo. Aí eu voltei e perguntei não tem mais jeito, é isso que o senhor quer dizer? Aí ele falou, é, não tem mais cura, agora é cuidar, aproveitar cada dia como se fosse o último, aproveitar cada momento, aí caiu o chão. Aí é o momento que cai o chão, é o momento que a gente sofre. Eu levei meu pai em todos os médicos que se possa imaginar, porque a gente quer escutar que pode operar. O médico falou pra gente que não tinha mais jeito, foi um dia muito... foi um dos piores dias da minha vida, foi no dia do meu aniversário. (Sheila, filha, 32 anos)

O paciente e a família parecem ter necessidade de um médico de referência (TAN et al., 2005) e o ideal é que esse profissional, sustentado pelo vínculo de confiança, possa fazer as comunicações difíceis. Em um estudo inédito, Trevino et al. (2015) verificaram que uma boa aliança terapêutica tem um efeito forte e prolongado sobre o bem-estar do cuidador familiar, facilitando a adaptação no luto. Quando um profissional novo é o portador da má notícia, isto pode favorecer a construção de ideias fantasiosas e intensificar a negação já esperada.

Esse médico que acompanhava ela, já não tava mais no INCA, ele foi pra fora do Brasil, já era uma outra pessoa que tava acompanhando, então não sei isso meio que desestabilizou, saiu fora meio do controle, e essa pessoa que passou a cuidar dela falou que ia encaminhar ela pra psicologia porque a quimioterapia não tava mais fazendo efeito. (Taís, filha, 38 anos)

A equipe precisa estar coesa e cultivar uma boa comunicação entre os membros. Mesmo quando a mudança de um profissional é inevitável, torna-se importante para o paciente e a família a manutenção de uma certa sensação de continuidade. Informações contraditórias não passam segurança e podem gerar esperanças vãs, interferindo negativamente na capacidade de enfrentamento. Qualquer proposta de intervenção deve ser passada quando se há certeza de sua possibilidade, a fim de evitar mais uma frustração em pessoas tão castigadas pela doença. Antes disso melhor utilizar o termo avaliação ou corre-se o risco de um retrocesso emocional no processo psíquico de elaboração da terminalidade.

Aí ele falou: - “Não, a gente vai abrir isso aí, a gente vai operar”. Só que eu acho que conforme ele foi vendo os exames, que foi aquela junta toda, conversaram, aí ele falou que... aí minha mãe tava super esperançosa porque iam fazer a cirurgia, ela achou que podia tirar a bolsinha. Porque eu também não entendia porque não tem... assim... que pode não ter cura, mas por que que não ia operar? Não abre e

tira o tumor? Eu também não entendia isso. E ele falou que operar não teria como. (Taís, filha, 38 anos)

Interessante observar como o encaminhamento para uma unidade de cuidados paliativos exclusivos é compreendido pelos cuidadores entrevistados, assumindo o significado de “não há o que fazer”, “lugar destinado aos pacientes terminais ou à beira da morte”, “ausência de tratamento” e um “caminho sem volta”. Significados muitas vezes reforçados pelas palavras escolhidas pelo profissional ao fazer a comunicação.

“Então agora a gente vai... Não tem mais nada pra fazer, vou te encaminhar pro psicólogo, e a gente vai mudar, vai fazer o nosso tratamento no INCA lá do Grajaú”. E assim, ela já se abalou completamente. (Taís, filha, 38 anos)

“Olha, a gente vai precisar encaminhar ela pro HC IV, que é um local mais paliativo...” Aí quando ela me falou, na hora eu fiquei em estado de choque, porque ela falou que era um caminho sem volta. Seria um caminho que a gente não teria como voltar, que lá seria pros pacientes que estavam já à beira da morte. (Paula, filha, 31 anos)

A reunião de família conduzida pela equipe multidisciplinar é uma ferramenta clínica bastante utilizada pelos serviços de cuidados paliativos com o objetivo de acolher diante de um encaminhamento recente, esclarecer dúvidas, uniformizar informações, reorganizar a rede de cuidados ou compartilhar decisões. Entretanto, poucas vezes o paciente é convidado a participar (DEV et al., 2013).

E foi a assistente social, conversou com a gente, todos os médicos, aí eu achei bem legal, todos os médicos falaram exatamente o que acontecia, porque o nosso medo era o que fazer com ela em casa daquele jeito (...). (Taís, filha, 38 anos)

O paciente geralmente é excluído dessas comunicações por decisão da família. Segundo Cejudo López et al. (2015), as preferências do paciente não são investigadas. Estabelece-se uma relação paternalista que impede o exercício da autonomia do enfermo. O médico, mobilizado pelo mal-estar inerente à tarefa de dar más notícias, tende a informar somente a família. Sem o perceber, acaba enredado na delicada trama da conspiração do silêncio (FONT-RITORT et al., 2016). Trata-se de um tema ainda atual, presente no discurso de seis dos sete entrevistados. Entretanto, a conspiração do silêncio parece motivada pela forma como a família recebeu a má notícia e pode impedir a expressão dos sentimentos.

Eu achei que minha mãe fosse tá entubada, desacordada, e eu olhava pra ela assustada. (...), mas já falaram isso pra ela? Vão dar a notícia pra ela, igual jogaram em cima de mim? A minha preocupação é só esse médico olhar os exames e chegar pra minha mãe e falar a mesma coisa: - “É, realmente, não tem tratamento. A gente não vai fazer nada”. E acho que o psicológico, né, imagina, você não tem tratamento, e ficar esperando a morte. (...) isso é a minha dúvida assim, sabe? Se ela sabia de tudo a fundo e não passava pra gente, achando que a gente não soubesse e a gente também não passou pra ela tudo a fundo pra ela não se abater ainda mais. (Taís, filha, 38 anos)

Meu pai tava próximo, mas ele falou de um jeito que meu pai não percebesse que era isso, meu pai veio embora sem saber exatamente o que era, né? (Sheila, filha, 32 anos)

Ele mesmo não sabia, pela falta de esclarecimento, que que ele tinha, só foi no final da doença que ele foi saber que ele tinha o câncer. Ou ele sabia, fingia de conta que não tinha a doença, ou não. Eu não sei. Eu não sei o que ele pensava. Que o paciente tem uma fuga também. (Heitor, filho, 43 anos)

Ela não soube em nenhum momento que... A gente ia só falando com ela que esse HC IV seria melhor pra ela, que eles iriam vim em casa, assistir ela aqui em casa, que seria melhor pra ela, pra ela não ter esse deslocamento, que às vezes a gente pegava até ônibus pra ir pra lá, era doloroso pra ela (...) eu acho que ela já sabia o que tava acontecendo, mas ela nunca falou. Aí parecia que ela já sabia, assim, porque tava evoluindo muito a doença. (Paula, filha, 31 anos)

Ela nunca falava do câncer dela. Ela não falava. Então aí, eu falei assim: - “Será que ela não quer aceitar?” Aí como eu sou assim, até 12 anos atrás, eu trabalhava na área da enfermagem, aí às vezes eu falava com o médico: - “Doutor, não sei se ela não quer aceitar, sabe, e não quer aceitar, ou então, eu não... prefiro que não toque, já que ela não” ... Aí ele falou assim: - “Então deixa, deixa do jeito que tá. Já que ela não quer assumir”. Que ela falava que tava doente, mas, até o final, até uma semana antes do óbito, ela falava “estou doente”, mas não falava do que que era. (Eliana, filha, 45 anos)

“Ai, eu preciso dizer pra minha mãe todo dia que eu amo”. Que ela ia morrer, né? – “Preciso dizer que eu amo”. Quero falar as coisas que eu nunca falei, mas ao mesmo tempo falo: - “Caramba, eu tô falando isso pra ela agora, eu nunca fui uma pessoa assim, tão carinhosa, tão agarrada, a gente não teve assim de ficar... eu amava muito minha mãe, nossa, minha amiga, mas a gente não tinha essa coisa melosa, que me deu vontade de ser, mas como que eu ia ser nesse momento também final, pra ela perceber, tá assim comigo agora que eu vou morrer? (Taís, filha, 38 anos)

A paciente que falava mais abertamente com a família sobre a morte possuía a religiosidade enquanto constituinte da própria identidade – era mãe de santo. Uma das explicações psicológicas para o fenômeno religioso seria entender a relação com Deus ou outras Entidades como um comportamento de apego, que proporciona sentimentos de conforto e segurança em meio a dor e perdas (ESPERÂNDIO & AUGUST, 2014).

Aí quando ela foi falar, deu um baque que eu não queria acreditar, não queria acreditar. Mas aí ela sentou, foi conversando, porque ela sempre pôde conversar com a gente, falar como que era a vida, isso tudo, que um dia todos nós iríamos ir. Ela foi, conversou, aí eu fui me acostumando. (...) “Filha, calma, você não vai me perder”. Eu falei: - “Vou, mãe”. Aí ela: - “Você não vai me perder, mesmo se a mamãe for, a mamãe vai ficar olhando pra você lá de cima. Aí eu falei: - “Tá bom”. Aí eu cheguei e falei pra ela: - “Eu vou ficar do seu lado até o seu último suspiro”. Aí ela: Tá, vamos”. (Carolina, filha, 18 anos)

Então é um certo refúgio. Aí a gente sempre conversava também, os Orixás chegavam perto da gente, conversavam, acalentavam também, às vezes quando a gente tava muito triste, depois eles chegavam, conversavam com a gente... Então, foi um certo amparo também, pra mim também e muito pra minha mãe, que minha mãe sempre foi... minha mãe também até o último dia de vida dela também, ela ficou lá. (Carolina, filha, 18 anos)

Enquanto um recurso de enfrentamento, a religiosidade também pode ser utilizada com a finalidade de manter a esperança ou de um fortalecimento interior.

Ele tinha essa fé muito grande em Deus, achando que ia ser curado, tudo, e a gente também não desacreditava porque a gente também acredita em Deus também, a gente ia até o final. Fomos até o final com ele. (Heitor, filho, 43 anos)

Meu pai falou pra psicóloga: - “Não, não tenho nenhuma dificuldade pra dormir. Eu faço minha oração, eu rezo e durmo”. (Sheila, filha, 32 anos)

Apesar de acometer um membro da família o adoecimento é um processo sistêmico. A partir da Teoria Geral dos Sistemas de Bertalanffy (1968/1986), a família pode ser compreendida como um sistema aberto, onde o comportamento de um dos membros influencia simultaneamente o comportamento dos demais, e vice-versa. Assim, a forma como o paciente lida com a doença e o tratamento pode interferir no enfrentamento do cuidador familiar, sendo o contrário também verdadeiro.

Meu pai tinha uma positividade muito grande nele, e isso fez muito bem pra ele e pra gente, com todo aquele sofrimento. Acho que seria muito pior ver ele em depressão, ver ele reclamando que ia morrer. E a gente não via isso, a gente nunca viu isso. (Sheila, filha, 32 anos)

Tornou-se evidente o quanto a comunicação faz parte do cuidado, porém os profissionais não estão treinados para isso. Entre os resultados de uma comunicação cuidadosa está o estabelecimento de um vínculo seguro entre o médico, o paciente e a família, permitindo o transitar pelas questões associadas à terminalidade (TAN et al., 2005). Infelizmente, ainda que a autonomia seja um dos princípios bioéticos de destaque, o paciente se vê privado de seu exercício

pela omissão. Prefere-se uma mentira piedosa que a verdade suportável. Muitas vezes, resta ao paciente a religiosidade como uma garantia de que os desejos e as preocupações dele serão escutados por uma figura de proteção.

## 6.2

### A decisão pelo óbito em domicílio

De acordo com Lima et al. (2015), a importância das decisões de final de vida está sendo cada vez mais reconhecida, devido ao avanço das biotecnologias, à complexidade dos cuidados nas instituições de saúde, ao envelhecimento da população, à prevalência das doenças crônicas e à carência de serviços de cuidados paliativos. No Brasil, os serviços de cuidados paliativos correspondem a iniciativas isoladas e insuficientes frente à demanda da população (WHO, 2014).

Por meio das entrevistas realizadas, foi possível verificar que a abordagem por parte da equipe sobre as preferências para a fase de final de vida ocorre tardiamente. Geralmente quando paciente já não está lúcido para tomar as próprias decisões. Então, a decisão quanto ao local do óbito coube majoritariamente à família. O paciente e a família não conversam sobre esse assunto, mas, quando o fazem, isto acontece de maneira indireta ou velada. Esses dados poderiam explicar, juntamente ao pouco tempo de sobrevivência dos pacientes, o percentual baixo de prontuários elegíveis na etapa inicial desta pesquisa. Entretanto, uma reflexão importante de se fazer é se registra-se pouco os desejos dos pacientes e o porquê.

Conversei com meu pai. Lógico que era melhor ela ir pra casa, até porque ela perguntava: - “Quando que eu vou ter alta? Quando que eu vou ter alta?”. Tem que ir pra casa. (...). Eu também preferiria isso e se eu prefiro, a minha mãe também, eu nunca perguntei pra ela: - “Você quer morrer em casa? Quer morrer no hospital?”. Entendeu? Mas é sempre... ela tava desesperada pra ir embora: - “Quando que eu vou embora? Quando que eu vou embora? Quando que eu vou embora?”. (Taís, filha, 38 anos).

Praticamente eu sozinho, tem o meu irmão, mas o meu irmão não estava aqui, ele não participava muito. E tenho dois sobrinhos também que tavam muito juntos, eu sempre conversava com eles sobre essa situação e eles sempre concordavam comigo, mais eu porque eu era o filho mais velho atual porque tinha um irmão mais velho que já tinha morrido há muito tempo. Então eu que tomava essa decisão mesmo. (Ivo, filho, 68 anos)

Eu perguntei a ele: - “Pai, o senhor quer ficar internado ou quer ficar em casa?”. – “Meu filho, eu quero ficar em casa. Tem médico pra me assistir em casa?”. Eu falei: - “Tem. Eles têm esse suporte”. (Heitor, filho, 43 anos)

Então, foi uma decisão minha. Conversei com o meu irmão e ele achou que realmente era melhor, que isso aí seria inevitável de acontecer e que seria melhor ela tá com a gente e não num hospital, sem família. (Paula, filha, 31 anos)

Quando ele já tava bem debilitado a gente teve uma visita da assistente social do INCA, e ela sentou com a gente e explicou que a gente teria a opção de ele falecer no hospital ou falecer em casa. Na mesma hora a gente decidiu pelo falecimento em casa, tava nós três juntos, eu, meu irmão, minha mãe e ela, a gente nem sentiu necessidade de outra opção porque realmente a gente queria ele perto da gente até o último minuto, né? (Sheila, filha, 32 anos)

Minha, mas eu falei com meus irmãos. Porque como eu, desde o primeiro momento, lá no INCA III, eu que acompanhava, e ela já assim... a minha avó, devido à idade, faleceu em casa. Então ela sempre tinha esse desejo também de morrer em casa. Mesmo sem saber com o que tava, muito antes, ela falava que queria morrer aqui, aquela coisa toda. (Eliana, filha, 45 anos)

Entre os fatores que motivaram a escolha pelo óbito em domicílio, os cuidadores familiares principais listaram os seguintes: as experiências anteriores de hospitalização, a menor exposição ao sofrimento de terceiros, a manutenção das referências importantes para o paciente, a maior proximidade, o suporte sócio-familiar e a busca por uma morte digna.

Baseado... na experiência das várias vezes que ela tinha que ir ao hospital. Ela sofria muito e a gente não tinha muito acesso, ela fica sujeita aos tratamentos lá, e quem lida com ela é uma pessoa completamente estranha, e a gente não sabe como que se lida. Eu sei que, com isso tudo, a gente resolveu, ao máximo possível, ela ir o mínimo possível ao hospital, o máximo possível ficar no lugarzinho dela, no cantinho dela. (Ivo, filho, 68 anos)

Na verdade, foi ela que quis, porque no INCA, quando ela ficou no INCA, ela falou que já tinha muitas pessoas já, porque... falecendo, já tinha umas três pessoas que entrou no mesmo quarto que ela e faleceu. Aí ela chegou, falou pra médica que queria ir pra casa, que não queria mais voltar pro INCA. (Carolina, filha, 18 anos)

Foi bom porque eu sei que ela tava na casa dela, acho que teve mais pessoas presentes que não iam tanto no hospital, porque os amigos dela, minha tia, meus parentes moram tudo aqui perto, tem amigo, tem vizinho, que tava sempre aqui, eu acho que foi melhor. Eu sei que ela tava mais feliz aqui, do que lá no hospital. (Taís, filha, 38 anos)

Perto da família, das pessoas que ela amava da família, isso foi bem melhor. Com certeza. (Paula, filha, 31 anos)

E no hospital a gente ia ter que dividir, né? Ia ter que tá um, ia ter que tá outro, e ali não, ali a gente tava, além de dar força um pro outro, a gente tava perto dele, todo mundo junto. No hospital não podia ficar os três juntos, né, ia ter que ficar

um só. E a gente não sabia a que horas que ele ia morrer. Então, ali não, o que precisava a gente tava junto, a gente chorava junto, a gente sorria junto, e eu não vejo nada como negativo, nada, nada. Porque a gente sente orgulho de dizer que o nosso pai não morreu num hospital, morreu ali do lado da gente, morreu ali com o nosso carinho e com nosso cuidado, morreu cheiroso, morreu limpinho, morreu com curativo pronto, morreu... (Sheila, filha, 32 anos)

Apesar de preferir que os cuidados ao fim de vida se dessem no domicílio, a filha de uma paciente temia como seria o processo de morte e o impacto emocional por presenciá-lo. Ainda mais em um ambiente com criança.

O hospital falou: - “Aqui, a gente não tem mais o que fazer”. Em casa, o psicólogo, assistente social falou que em casa seria o melhor conforto pra ela, de tá na casa dela. O meu medo como ela morreria, entendeu? Eu falei: - “O que que pode acontecer?”. Vai que, sei lá, meu filho tá aqui o tempo todo, não queria que ele, sei lá... minha mãe, ela ia agonizar, se ia ficar sem respirar, se ia sangrar, ter uma hemorragia, o tumor ia estourar, sei lá, ia ter sangue pra tudo quanto é lado, eu tava com medo de como seria isso, entendeu? Medo de como seria a morte, da gente presenciar uma coisa muito traumática, que ia ficar guardada. (Taís, filha, 38 anos)

Quando questionados se manteriam a decisão pelo óbito em domicílio, caso pudessem voltar no tempo, todos os participantes afirmaram que sim. Portanto, não demonstraram arrependimento.

Aham. Se eu voltasse mil vezes no mesmo tempo, eu teria a mesma decisão. Porque eu acho que ajudou mais. E lá dentro do HC IV, ela ficava um pouco triste porque ela tava ali, e também tinha pessoas que não podia ir visitar, tinha dia de visita que as pessoas não vinham, as pessoas às vezes até ligavam, mas as pessoas não iam. Aí ela ficava um pouco triste por causa disso, porque ela sempre ficava no meio de todo mundo, se divertindo e rindo, e quando ela ficava lá, a única que ficava era eu, às vezes, aí eu fazia ela rir, mas ela sentiu um pouco falta, que ela sempre tava na casa da minha vó, ou minha vó sempre ia lá. As irmãs também, alguns amigos sempre iam também. Quando ela tava no HC IV, não podia mais, aí foi por isso que ela quis também ir pra casa, porque ela ficava perto de todo mundo e pelo menos em casa as pessoas também ia ver ela, ela ia ficar conversando, ia também se divertir. (Carolina, filha, 18 anos)

Sim, tomaria. Agora sendo que eu teria que tirar minha irmã de perto. Mandaria ela pra casa de algum familiar ou amigo pra ela não ter essa reação que ela teve, que ela tá tendo também, só isso, mas eu faria tudo de novo, faria tudo de novo, porque eu não encontrei dificuldade nenhuma. O mesmo sofrimento que eu tive com o meu pai, que vi meu pai, eu não vi minha mãe. Minha mãe nem emagrecer ela emagreceu. (Eliana, filha, 45 anos)

Em casa. Os pontos positivos foram maiores do que os pontos negativos. (Heitor, filho, 43 anos)

A mesma, 100%. Tanto eu, meu irmão, quanto a minha mãe. A mesma decisão eu tomaria. A maior experiência de vida que eu tive na minha vida foi na doença do meu pai. Foi tá com o meu pai doente e conseguir, apesar de todo o sofrimento,

da gente cuidar com todo o carinho, da gente pedir pra ele morrer em casa e não deixar ele morrer em outro lugar, pra gente tá ali, todo mundo perto, todo mundo junto, e a gente tirar desse sofrimento muitas coisas positivas. (Sheila, filha, 32 anos)

Conversar sobre as preferências para o fim de vida não é uma tarefa fácil. Com a intenção de facilitar essa reflexão e a comunicação, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) desenvolveu recentemente a versão em língua portuguesa do baralho *Cartas na Mesa*, em parceria com a *Coda Alliance*. Trinta e cinco cartas descrevem desejos frequentes de pessoas diante da terminalidade e uma carta coringa pode ser utilizada para expressar algo que não consta no jogo. O paciente pode distribuir as cartas em três montes: “muito importante”, “mais ou menos importante” e “não importante”. Em seguida, escolher dez cartas do monte “muito importante” e organizá-las em ordem de prioridade, discutindo o resultado com a família. Existem ainda outros instrumentos como o *Five Wishes* e o *Conversation Project*.

Uma ferramenta que garantiria ao paciente a oportunidade de registrar os próprios desejos seria a diretiva antecipada de vontade ou o testamento vital: documento por meio do qual o paciente declara o que aceita ou não passar na fase de final de vida e que seria sustentado pelas metas estabelecidas no plano de cuidados (NUNES & ANJOS, 2014). Rossini et al. (2013) entrevistaram médicos e profissionais de enfermagem, constatando que 74% dos sujeitos desconheciam esse conceito. Em uma reportagem do Jornal Folha de São Paulo, Collucci & Watanabe (2017) mostraram que, mesmo regulamentado pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) há cinco anos, o documento é ainda pouco utilizado no país. Muitos atribuem essa situação ao desconforto dos médicos de conversar sobre morte, ao desconhecimento e à insegurança jurídica. Apesar desses entraves, foi um passo importante para a humanização do morrer.

### 6.3

#### **A manutenção dos cuidados ao fim de vida no domicílio**

Alguns participantes assumiram pela primeira vez a função de cuidador de um dos genitores e sofreram diante dessa necessidade de inversão de papéis no

sistema familiar, expressando sentimento inicial de insegurança quanto à realização dos cuidados no domicílio.

Eu preferia que ela ficasse no hospital porque aqui em casa não tinha como eu ficar com ela. Nem meu pai. Eu trabalhando, meu pai trabalhando, a gente era completamente... mesmo ela doente, mas a gente era completamente dependente dela. Essa questão de como cuidar, como dar banho, porque a gente nunca deu banho, a questão de comida, que quem fazia comida era ela. Papinha? Sopinha? Como que a gente ia fazer isso pra ela? (Taís, filha, 38 anos)

E isso foi pra mim uma experiência nova, eu nunca tinha vivido isso na minha vida e a família ficou totalmente abalada com isso. A pessoa acamada, ela precisa de um cuidado mais especializado e a assistência domiciliar, ela é boa enquanto o paciente está andando, quando tá acamado, a família “corta um dobrado” porque a higiene pessoal, é o desconforto do paciente no leito também, que tem que ser toda hora tá atento a isso, e a gente ficou nessa situação. (Heitor, filho, 43 anos)

O cuidador familiar principal acompanha de perto a degradação física do paciente e todas as perdas dela provenientes. Assim, vivencia um luto pela perda da figura parental que ele conheceu e sofre antecipadamente pela morte que a qualquer momento pode chegar.

Tudo foi muito difícil, né? A doença em si é uma coisa muito difícil. Você ver a pessoa que você ama se definhando, né, aí... é muito difícil. Eu acho que a pior parte é isso. (Sheila, filha, 32 anos)

Ah, eu senti falta, assim, falando do tratamento, nada, mas... foi bom que ela tava aqui com a gente, ela não morava comigo, né? Então a gente sentiu falta mesmo do... como ela tava tomando muito remédio às vezes não falava muita coisa, ela esquecia algumas coisas. (Paula, filha, 31 anos)

O que fez falta era ele tá andando, ele era uma pessoa muito ativa, eu gostava dele, assim, se locomovendo, isso me fez falta, ver ele numa cama, e o companheirismo. A companhia de pai, assim, fez falta. Ele era uma pessoa bem... ele participava de tudo em casa. Ele tomava decisões e resolvia as coisas. Eu passei a ser aquela pessoa que resolvia tudo pra ele. (Heitor, filho, 43 anos)

Coelho et al. (2018) trouxeram algumas reflexões sobre a particularidade do luto antecipatório no câncer. Segundo os autores, a consciência da perda iminente pode flutuar entre os cuidadores familiares que, influenciados pelas normas culturais, evitam pensar e falar sobre essa dolorosa realidade e sustentam esperança para continuar funcionando e cuidando do enfermo.

Na realidade eu não queria que meu pai morresse, né? Então, eu fazia de tudo pra ele tá ali comigo. Pra ele tá ali a todo momento, dá um pouquinho de tristeza (choro)... na realidade eu fazia aquilo (o curativo) sem querer que ele se fosse, então eu acho que isso me alimentava a fazer. Que eu achava que quanto mais eu

cuidasse, mais tempo ele duraria, pode ser que seria isso, né? (Sheila, filha, 32 anos)

Três dos entrevistados identificaram como uma das dificuldades enfrentadas no domicílio a falta de suporte sócio familiar adequado e a sobrecarga, levando a um prejuízo no autocuidado. Entretanto, reconhecer essa sobrecarga pode acarretar um sentimento de culpa no cuidador.

A dificuldade que encontramos nesse período que ela passou em casa era de não ter alguém pra ficar com ela. Que o ideal seria, sei lá, alguém ficar cuidando dela, ajudando a gente, porque ficou eu e o meu pai, só que a gente não tinha condições de pagar ninguém pra ajudar e a gente ficou se dividindo nesse trabalho. (Taís, filha, 38 anos)

Dífceis foram os cuidados pessoais, a higiene pessoal dele, que ele chegou uma certa hora, que ele era muito exigente, e essa exigência, ela passava além das nossas capacidades. A gente não quer falar sobrecarga, mas torna. (Heitor, filho, 43 anos)

Só às vezes só que eu ficava na escola, eu chorava muito (choro), eu já tava me afastando de todo mundo, só chorava, só chorava, só chorava. Às vezes eu não conseguia estudar pra prova, nem nada, porque eu tomava conta dela e também, como eu ficava em casa sozinha com ela, eu peguei, fui estudar à noite, que só à noite que dava pra mim estudar, que eu tinha que tomar conta dela. Aí eu fui estudar à noite. Aí eu ficava em casa sozinha, aí eu arrumava a casa toda correndo mesmo com ela lá. Às vezes meu sobrinho ficava também com a gente. Aí eu tomava conta dela, do meu sobrinho e arrumava a casa e aí eu fazia comida rápido, tudo correndo, e ficava junto com ela e tomava conta do menino. Aí depois que eu conseguia fazer tudo aquilo que eu ia, ou às vezes tomar banho, ou às vezes comer, porque eu também esquecia até de comer pra tomar conta de tudo. (Carolina, filha, 18 anos)

A sobrecarga do cuidador pode ser intensificada pela presença de conflitos familiares e dificultar uma experiência mais positiva de cuidados ao fim de vida no domicílio. De acordo com Hamano et al. (2017), 42,2% dos enlutados passaram por conflitos familiares relacionados à assunção de novas responsabilidades e à tomada de decisões sobre os cuidados ao paciente na fase avançada da doença.

Minhas tias ia pra lá pra casa, às vezes, aí entrava em contradição, aí discutia, às vezes a minha mãe escutava ou às vezes também chegava, brigava comigo, e minha mãe também nunca... ela via aquilo e ela nunca brigou, fez aquilo comigo. Que às vezes quando minha tia, ela sempre brigava mais. E como eu tava sozinha dentro de casa e sempre cuidando de tudo, cuidando de minha mãe, às vezes ela chegava, ela não via alguma coisa arrumada assim, aí ela ficava discutindo, brigando e minha mãe via aquilo, aí minha mãe ficava um pouco triste. Mas o mais difícil, o mais negativo foi aquilo, porque a minha tia nunca ia ver direito aquilo. Só queria ficar discutindo, brigando, a maioria das vezes ela só queria discutir e brigar e ficar naquilo. (Carolina, filha, 18 anos)

Outra dificuldade encontrada pelas famílias de pacientes oncológicos em cuidados paliativos acompanhados no domicílio é lidar com a baixa aceitação da dieta pelo doente ou a impossibilidade de manter uma alimentação via oral, exceto com a única finalidade de conforto. Geralmente, elas acreditam que o alimento pode aumentar a sobrevida ou impedir a piora clínica. Pesquisas anteriores (DEL RÍO et al., 2012; AMANO et al., 2016) corroboram esse dado, acrescentando que os familiares apresentam mais ansiedade do que os próprios pacientes e acreditam que alimentando estarão contribuindo para o incremento da qualidade de vida.

Aí foi aquele outro choque. “A comida pra ela é uma questão, assim, social. Porque ela não filtra mais, ela não tem nutrientes. Assim, o melhor a fazer é não dar comida pra ela”. Aí eu: - “Hã? E como que a pessoa vive sem comida?”. Aí ela falou: - “É, não vive. E é isso. Agora é esperar”. Aí eu falei: - “Acha que quanto tempo?”. Aí ela: - “Sem comida? Uns quinze dias”. Aí eu falei: - “Caramba! E agora? Faz o quê? Não dá comida? Dá comida? A pessoa tá vomitando o tempo todo”. Aí foi e falou: - “Ela pode receber alta, porque o quadro dela não tem mais o que fazer. Agora é só esperar”. (Taís, filha, 38 anos)

Às vezes ela não queria comer, mas a gente falava: - “Mãe, tem que comer pelo menos um pouquinho. A senhora come duas colheres e depois a gente guarda o resto”. Porque minha tia, ela queria forçar a minha mãe a comer, mesmo a minha mãe não querendo comer, ela queria forçar. Então a gente não pode ficar forçando comer, porque se a gente forçar, aí piora. E era assim, ela sempre gostou também de ficar tomando *Toddynho*, essas coisas, comendo *Danone*. Aí minha tia falava: - “Ah, não pode ficar dando essas coisas pra ela porque ela não pode comer, tem que comer isso e aquilo”. Mas eu dava, porque a gente sabia que minha mãe um dia ia. E minha tia achava que eu não podia dar porque piorava, mas mesmo assim, de um jeito ou de outro, a gente tinha que se acostumar, então ela sempre gostava de comer aquilo e eu não cortava, eu dava a ela. Eu acho que foi por isso que ela ficou mais tempo com a gente. (Carolina, filha, 18 anos)

Em pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço, as lesões tumorais costumam levar à deformidade. Se a região atingida é a face, há, inevitavelmente, um impacto em um dos principais referenciais identitários. A cada curativo, o cuidador familiar sofre muito, ao se deparar com uma ferida que só aumenta, apesar dos seus esforços, como se a doença devorasse o paciente ainda em vida. O horror provocado por essa experiência aparece nos detalhes do discurso e no espaço dado a essa questão durante uma das entrevistas, como mostra o trecho abaixo.

Era um câncer externo, então ele foi criando um caroço no rosto, que depois esse caroço foi se abrindo, ele foi se abrindo, ele foi ficando brilhoso, ele foi criando um... tinha como se fosse um prego a perfurar, aí a gente foi cuidando em casa, com todo o cuidado, e quando eu mexia, daqui a pouco tava maior, e tava se abrindo, tava se abrindo, foi se abrindo, e eu pedia muito a Deus pra não deixar ir

pra boca né, ele sentir aquele gosto, aquela secreção, aí foi ficando com o rosto deformado... Ele não via, a gente não deixava ele ver no espelho. Era muito difícil, a única que fazia o curativo era eu, meu irmão nunca teve coragem de olhar, ele cuidava de uma outra parte, né, das outras partes, mas ele não tinha coragem de olhar. E o curativo foi indo aos poucos, né, foi abrindo aos poucos. E que doía, e que, tipo, eu fazia curativo de cinco em cinco horas. Que eu abria tava maior, quando eu abria tava maior e quando eu abria tinha outro caroço, quando eu abria tinha um caroço na garganta, quando eu abria tinha um caroço no ouvido, quando eu já tava sentindo, parecia que tava no osso. Parecia... era um buraco fundo, dava meu dedo inteiro dentro do buraco que ficou no final. Ficou um buraco bem profundo. E... ele começou a perder a orelha, né? O troço começou a comer a orelha dele, ele perdeu metade da orelha, ficou só com um pedacinho da orelha. O olho... veio a afetar o olho, né? Ficou na metade do olho... um buraco muito, muito profundo. Cada dia que eu abria aquele buraco ia aumentando, ia aumentando... Muito caroço, aqui no colo do peito ficou com muito caroço, cê passava a mão assim apareciam mais de trinta num lugar só. Apareceu muito caroço, e o rosto dele, assim, se você olhasse você falava assim, caramba, é outra pessoa... ficou deformado, ele ficou totalmente... a fisionomia dele, ele ficou totalmente deformado, totalmente. Era como se tivesse perdido metade do rosto, a metade da face. (Sheila, filha, 32 anos)

Perceber o paciente com a dor não controlada também era importante fonte de sofrimento para o cuidador familiar principal, traduzido pelo sentimento de impotência.

Quando eu via ela chorar de dor, eu falava: - “Ai, meu Deus, que que eu vou fazer? Minha mãe tá chorando muito de dor, por favor”. Aí eu começava a rezar, que aí eu dava a subcutânea, às vezes e começava... Aí sempre quando ela tava chorando eu me segurava pra poder não chorar junto com ela. Aí quando passava, eu corria, ia no banheiro, aí chorava muito. (Carolina, filha, 18 anos)

Um dos participantes passou por uma situação semelhante e atribuía o mal controle da dor ao despreparo dos profissionais de uma empresa de *home care* privada. O quadro só se modificou após a entrada de paliativistas no caso e a prescrição de morfina regular. O preconceito contra o uso dessa substância é costumeiramente atribuído a pacientes e familiares. Introduzindo o termo opiofobia, Morgan (1985) mostrou que os pacientes com dor são subtratados porque os médicos temem o abuso da substância e a adicção. Além disso, na realidade brasileira, muitos médicos desconhecem como prescrever esse medicamento. Imagina-se que esse receio seja ainda mais forte no cuidado a pessoas idosas.

Dificuldades? Assim... deixa eu ver... na qualidade mesmo do corpo médico. Porque o médico dava muita assistência, gostava muito dela e tal, mas chegava num ponto que ele não avançava, porque os remédios... às vezes ele ficava com medo de dar um remédio que fosse mais forte, mas aí ela sentia dor, aí a gente tinha que dar o remédio sem ele prescrever. Quando o INCA entrou, nós ficamos

mais tranquilos porque aí era especializado na dor, então começaram a dar morfina, deram remédios que aí realmente aliviaram mais a dor, apesar de que tinham alguns efeitos colaterais e tal, mas aliviavam mais a dor. Aí a gente ficou mais tranquilo. (Ivo, filho, 68 anos)

A maioria dos cuidadores familiares principais reconheceu a estrutura fornecida pela assistência domiciliar do hospital como algo fundamental para a manutenção dos cuidados ao paciente no local escolhido. A presença constante, a disponibilidade, a atenção às necessidades do paciente e do cuidador, o fácil acesso à equipe e o conforto pela ausência de deslocamento foram as características mais valorizadas.

A assistência foi bem legal, vinham aqui sempre, traziam os medicamentos, fralda, tudo que precisou. E a gente já não tendo que gastar com medicamento, com fralda, com todos esses aparatos, que ia ser bem complicado. (...). A garantia que tava todo dia vindo um médico aqui, ter um telefone que a gente podia ligar qualquer dúvida, qualquer coisa que tiver acontecendo, pode ser uma consulta por telefone, medicamento, e da enfermagem sempre aqui, com todos os remedinhos, falando direito. Então ter um acompanhamento que você pode falar, hoje ela tá assim, isso me deixou mais segura. (Taís, filha, 38 anos)

Dava uma assistência muito boa. A gente buscou esse *home care*, conseguimos, e aí ficamos mais tranquilos pra ela ficar em casa. (...). Foi muito bom porque eles se integraram. Quanto mais assistência, melhor pra mim, em casa (quando questionado sobre o envolvimento de duas equipes – do *home care* privado e do INCA – no caso). (Ivo, filho, 68 anos)

E ela se sentia tão bem quando vinha as enfermeiras aqui em casa que conversava, tratava dela assim, ela sentadinha aqui, tratava, falava, via a pressão, trocava... aparece uma fralda pra trocar, alguma coisa, ou então a sonda. Ela até nos finais, ela falava assim: - “Ah, foi bem melhor, né, Paula? Do que a gente ter que ficar indo lá no Rio, elas virem aqui”. Mas, assim, mal sabia ela que já era o fim. (Paula, filha, 31 anos)

Às vezes três vezes na semana a gente tinha visita, isso, assim, a gente não pode falar nada, é uma coisa que dá um suporte muito grande. Essa parte, assim... por mais que a gente trabalhasse, tudo, tem nossa mãe também que cuidava dele, mas eles tavam sempre ali de todas as formas pra ajudar. Era medicamentos, tudo que a gente precisava, se não pudesse trazer a gente podia ir lá buscar, e quando aconteceu isso que eles vieram aí eles me ensinaram a botar na pele, né, subcutânea”. (Sheila, filha, 32 anos)

Pra mim, eu fiquei muito gratificante mesmo, gostei muito, tanto que eu falo pras pessoas: - “Tratamento de câncer é pelo INCA”. (Eliana, filha, 45 anos)

Algumas pesquisas recentes (KLARARE et al., 2017; SARMENTO et al., 2017) demonstraram o potencial suportivo das equipes de assistência domiciliar. Ao estabelecer uma relação contínua de cuidado através da proximidade e da confiança, a equipe faz com que o cuidador familiar se perceba capaz de auxiliar o

paciente. Ele tem o sofrimento dele aliviado, podendo aproveitar melhor o convívio em família e, concomitantemente, preparar-se para a perda. Hamano et al. (2017) observaram que quando há confiança na equipe e uma assistência organizada, esse cuidador familiar tende a fazer uma avaliação positiva da qualidade de morte do paciente.

Todos os entrevistados identificaram como principal facilitador e motivador a oportunidade de convívio familiar proporcionada pela assistência em domicílio. Eles demonstraram uma preocupação com o bem-estar do paciente, uma inspiração nos valores transmitidos por este enquanto legado e um forte vínculo afetivo que os sustentava na função de cuidadores.

O que me ajudou foi a minha vontade de não ver ela sofrer. Porque eu sei que se ela saísse do canto dela... a ida dela aos hospitais era uma dificuldade muito grande. Chegava lá, era difícil pegar veia dela, ela sentia muita dor e aí era difícil pegar veia, aí dava um remédio que ela já tinha tomado, e o remédio dava enjoo, e não podia tomar anti-inflamatório, e eu sei que era um sofrimento. Então isso me levou a dizer: - “Não, cada vez mais ela vai ficar em casa”. E saber que em casa, ela vendo pessoas conhecidas, netos, filhos e tal, eu acho que ajudava ela a ficar mais tranquila e sofrer menos. (Ivo, filho, 68 anos)

O bem-estar dele psicológico. O bem-estar físico e psicológico. Porque em casa a gente pode ter um contato mais íntimo com ele. No hospital, não. Ele tá lá condicionado ao leito, sobre a supervisão dos profissionais. Então em casa, não. Você tem aquele, como se diz, você tem aquela liberdade de chegar até o doente e ter um contato mais físico com ele. (Heitor, filho, 43 anos)

Ah, manter ela perto, manter perto da neta, que ela gostava muito, dos filhos, manter ela perto, porque além de ser longe, lá onde ela poderia ficar, lá em Vila Isabel, seria mais dolorido pra ela. Às vezes ficar lá, num dia sozinha, quando eu não pudesse porque eu trabalho, não poder ficar, ou meu irmão não poder ficar. Então eu achei que, assim, foi uma coisa dolorosa, difícil, mas foi melhor ela ter passado isso com a gente em casa, do que num hospital. (Paula, filha, 31 anos)

Até o final, foi o desejo dela de ficar em casa e também tá ali perto dela, sabendo que ela lutou tanto, assim, pelo meu pai. A gente deixou o meu pai também em casa, por que que ela não poderia também ter essa oportunidade de estar perto da gente? (Eliana, filha, 45 anos)

Porque ela sempre falou pra mim que tudo que acontecesse, ou alguma coisa, mesmo se eu ficasse triste, alguma coisa, era pra mim continuar, era pra mim fazer o que o meu coração mandasse, mesmo que eu não quisesse (choro). Então, como ela sempre foi uma mulher determinada, com muita força, eu passei ver ela, e eu fiz dela o meu espelho, eu falei: - “Não. Então, já que é assim, mãe, então vamos. Então vamos encarar. (Carolina, filha, 18 anos)

Não teve nada que não favorecesse, na realidade. Eu acho que mais o amor mesmo. (Sheila, filha, 32 anos)

Falecer no domicílio está muito longe daquela imagem ideal e romântica presente na mente de muitos paliativistas. Como bem mostram os relatos dos cuidadores familiares principais, essa escolha traz consigo dificuldades diversas. Contudo, apesar de reconhecê-las, os familiares referem um sentimento de gratificação proveniente dessa experiência. Cuidar assume o significado de ser útil ao paciente, capaz de oferecer algo que traga felicidade e torne a vida dele mais fácil (HENRIKSSON et al., 2015).

## 6.4

### O pós-óbito imediato

Conforme Lisbôa & Crepaldi (2003), o ritual de despedida só tem sentido quando respeita as particularidades da relação prestes a ser rompida. Trata-se de um momento muito especial, que pode ser benéfico tanto para o paciente como para a família. Contudo, para que possa ocorrer, existem alguns pré-requisitos: consciência e aceitação da morte iminente, e que os envolvidos estejam vivenciando o luto antecipatório. Assim, quando realizado, pode proporcionar conforto, tranquilidade e aceitação. Ajuda a aliviar o sentimento de culpa e arrependimentos pela possibilidade, muitas vezes simbólica, de resolução de pendências. Alguns dos cuidadores entrevistados tiveram essa oportunidade.

Dois dias antes (choro), eu sentei do lado dela, comecei a conversar com ela. Aí eu tenho até uma foto junto com ela que ela agarrou da minha mãe e ficou, não queria soltar. Aí eu conversava, conversava, conversava, aí eu comecei a chorar, ela olhou pro meu olho e já falou, ela não conseguia falar, não saía a voz mais, a gente identificava... Aí ela falou: - “Filha, não fica assim não, mamãe te ama, tá?”. Aí eu falei: - “Eu também te amo”. Aí ela olhou pro meu rosto, eu falei: - “A senhora quer que eu canto aquela música que a senhora gosta (ponto de Oxóssi, Orixá de cabeça da paciente). Aí ela balançou a cabeça, aí eu comecei a cantar e chorava, ela levantou a mão e secava meu rosto, que ela falou que ela nunca gostava que eu chorasse. Aí eu peguei, e deitei, ela ficou botando a mão na minha cabeça, eu cantando a música que ela queria. Aí ela olhava pro meu rosto, com o rosto cheio de lágrimas também, que ela começou a chorar também, aí eu secava, aí ela vinha e secava a minha. (...) aí eu falei com ela que tudo que ela tinha me ensinado até naquele dia, eu nunca ia abandonar, sempre ia seguir os conselhos e tudo que ela falou pra mim, que era pra mim estudar, que era pra mim sempre ser essa menina de bom coração, nunca deixar de estudar que ela sempre queria que eu focasse nos estudos. (Carolina, filha, 18 anos)

A morte, na realidade, já tava sendo um alívio, né? Porque ele já tava sofrendo tanto que minha mãe já não aguentava mais ver ele sofrer, minha mãe já deitava em cima dele pedindo a Deus que fizesse o melhor porque não aguentava mais

ver ele sofrer daquele jeito, meu irmão a mesma coisa, eu não conseguia fazer isso. Foi a parte mais difícil pra mim, fazer isso. Mas quando eu falei isso, parecia que só faltava isso, depois de trinta minutos meu pai faleceu. Então não sei se isso tem a ver, mas ele ama tanto a gente, amou tanto a gente, desde novo, que até no final ele só foi depois que ele sentiu que ele poderia ir. Por mais que ele tivesse sofrendo, ele mais uma vez provou o amor dele pela gente. Por mim também. (Sheila, filha, 32 anos)

Todos os participantes tiveram a percepção de que o paciente faleceu confortável e isso foi essencial para uma avaliação positiva da experiência do óbito em domicílio.

E foi assim, numa que ela dormiu, não acordou... que ela já dormia mesmo sempre, foi supertranquilo, não abriu mais o olho, foi sem reclamar, sem dor, bem serena, como a gente queria que fosse mesmo. Como a gente esperasse, sem sofrimento, ela não teve agonia, assim. (Taís, filha, 38 anos)

Eu acho que ela faleceu bem confortável. Que no final nós botamos uma cama hospitalar nela. Ela ficou na cama, ia todo mundo, ficava em volta ali, aí ela gostava, via os netos, via filhos, via as pessoas conhecidas e tal, e acho que ela ficou bem tranquila lá, e eu fiquei assim, conformado porque era o caminho, era esse mesmo, eu achei que eu já tinha feito tudo, quer dizer, quase tudo que estava ao meu alcance, eu acho que tudo a gente nunca faz. Mas quase tudo que tava ao meu alcance, e ela tava tranquila, ela entrou em coma bem tranquila lá, passou uns dois dias e faleceu. Mas eu acho que foi bom pra ela e eu fiquei assim, vamos dizer, satisfeito com ela tá em casa, e ela falecer naquele local, onde ela viveu por muito tempo. (Ivo, filho, 68 anos)

Olha, ele tava confortável, bem medicado ele tava, a médica passou as medicações corretas pela experiência de oncologia que ela tem, e eu creio que ele teve uma morte, assim, com o máximo de conforto possível, num leito limpo, confortável, com o carinho da família. (Heitor, filho, 43 anos)

Deitei ela, pra trocar a fralda dela, meu pai ficou do lado dela, enquanto eu fui pegar acho que alguma coisa na cozinha, aí ela teve tipo uma parada respiratória, aí puxou o último ar, assim, aí meu pai ficou fazendo massagem nela pra ver se ela voltava, aí já não voltou mais. Mas ela tava deitada na cama, tava direitinho, assim, confortável. (Paula, filha, 31 anos)

Ela faleceu confortável porque ela, na última semana dela, todos os familiares estavam indo todos lá, amigos, a minha madrinha também tava indo sempre lá. Aí todo mundo, se não era um, era outro, todo mundo tava lá. Então ela sempre via todo mundo. Ela faleceu, foi confortável. Ela já sabia que ia ir. Já sabia. (Carolina, filha, 18 anos)

Confortável. Ele faleceu sem dor, porque a gente tava à base de remédio, ele dormiu, né? Não foi nada... no final eu acho que a gente sofria mais do que ele. (Sheila, filha, 32 anos)

Sim, ela faleceu muito confortável. (...) quando eu cheguei pra fazer a medicação duas horas da manhã, ela já tava bem calma, e a pressão tava diminuindo. Aí eu falei até pro meu irmão: - "Deixa ela". Aí quando foi seis horas da manhã, que eu falei: - "Mãe? Vamos fazer a medicação". Aí ela deu um suspiro e faleceu. Foi

supertranquilo. Aí eu falei assim: - “É, graças a Deus, correu como ela quis, e Deus também quis”. (Eliana, filha, 45 anos)

Kehl (2006) defendeu a ideia de que o conceito de boa morte é individual e dinâmico. Ainda assim, os depoimentos acima descrevem os processos de morte dos pacientes, utilizando algumas características que correspondem ao que se entende coletivamente por uma morte com dignidade: controle adequado dos sintomas, confiança na equipe multidisciplinar, reconhecimento da morte iminente, presença de pessoas afetivamente significativas e a morte seguindo o curso natural.

Uma cuidadora familiar principal realizou o preparo do corpo da mãe, devido a experiência prévia na área de enfermagem. Interessante notar que ela definiu o câncer como uma doença da alma, aproximando-se da crença popular ou religiosa de que a depressão e o ressentimento poderiam desencadear o mal.

Até mesmo eu que fiz o preparo, quando ela veio a falecer, cuidei dela todinha, dei banho, fiz outro curativo, tudo direitinho. Quando eu fui trocar o curativo, murchou. Aonde que muitas vezes as pessoas falam que o câncer é uma doença também da alma, uma coisa estranha, eu nunca vi assim, murchou, sumiu, nem parecia aquele tumor enorme, como estava. (Eliana, filha, 45 anos)

Erros no preenchimento da declaração de óbito trouxeram sofrimento adicional a um dos participantes. Até o início de 2017, o médico que estivesse de plantão no Serviço de Pronto Atendimento (SPA) do HC IV fornecia a declaração de óbito à família do paciente falecido no domicílio, o que diminuía a burocracia e, conseqüentemente, parte do desgaste emocional. Desde então, esse documento não é mais providenciado pelo hospital nos casos de óbito em domicílio. O paciente ou a família que fizer essa opção precisará contar com mais estrutura, recursos e contatos. Assim, acredito que essa orientação institucional dificultará muito a possibilidade de escolha do paciente e da família.

Em ambos os casos, percebe-se que o trabalho da instituição não se conclui com a morte do paciente, sendo essa etapa burocrática parte dos cuidados à família. Qualquer falha nesse momento pode transmitir aos familiares a sensação de abandono, falta de respeito e desleixo, colocando em risco todo o trabalho construído pela equipe multidisciplinar. Além de interferir negativamente na elaboração do luto.

Meu pai faleceu, aí a primeira coisa que eu fiz, no dia seguinte, eu não saí correndo, fui lá, no dia seguinte, acordei, peguei o carro e fui no INCA. Porque foi à noite, então, era muito perigoso você pegar e atravessar o Rio de Janeiro correndo e tá com o estado emocional abalado, e era só eu. Eu acalmei, tudo, e fui. Aí encontrei o médico, que eu nem me lembro o nome dele, e pedi o termo, qual nome se dá? Declaração de óbito. Ele preencheu, mas preencheu errado. Ele não preencheu corretamente aquilo. Aquilo me trouxe um transtorno... Ele não assinou a declaração e a causa da doença, da morte, ele deixou em branco aquilo. Se ele é médico oncologista num hospital HC IV, ele tem que saber que... e tá sendo atendido pela assistência domiciliar, estado terminal, ele tem que analisar bem aquilo e dar o suporte completo. Não preencher de qualquer jeito um documento. Que aquilo vai determinar o trâmite do processo de sepultamento. Inclusive foi no final de semana, foi uma sexta-feira que eu fui lá. Eu fiquei sexta, sábado e domingo pra sepultar meu pai. Tive que ir num juiz de plantão, autorizar sepultamento do meu pai, por um erro de preenchimento de documento. Eu paguei um... fiz uma tanatopraxia pra conservar o corpo, e paguei uma funerária pra conservar o corpo. E se eu não tivesse o recurso financeiro pra fazer isso? Imagina. Trouxe um impacto muito grande, mas aí eu analisei também pelo lado bom que o INCA me ofereceu, que foi o carinho dos profissionais. Por um erro de uma pessoa a gente não pode julgar todos. Então, eu analisei bem, falei assim, não então o INCA não tem culpa disso. Foi um erro dum médico e o impacto foi na hora, eu tive uma raiva, mas depois fui abrandando aquilo e acabei ficando calmo. (Heitor, filho, 43 anos)

Durante as primeiras horas e dias após o óbito, o enlutado pode experimentar uma sensação de entorpecimento e descrença com relação à perda. Portanto, tende a apresentar dificuldade em resolver questões práticas. A orientação prévia da equipe, um suporte imediato mais direcionado e a presença de pessoas próximas costumam atender às necessidades dos familiares nesse momento. Worden (2013) destacou a importância também das cerimônias fúnebres, como facilitadoras das tarefas inerentes ao processo de luto. Ver o corpo, expressar pensamentos e emoções e receber apoio podem auxiliar na concretização de uma perda definitiva.

## 6.5

### O processo de luto

Existem poucos estudos dedicados ao tema do luto antecipatório e estes são inconclusivos acerca do potencial deste fenômeno em amenizar as reações de luto após a morte propriamente dita. Entretanto, a fala de uma cuidadora entrevistada apontou para essa associação de maneira bastante clara.

Eu acho que, assim, porque o luto eu já tava preparada, já desde há dois anos atrás. Então eu esperava ela morrer a qualquer momento, que o jeito que o médico falou pra mim, minha mãe tinha seis meses de vida. E ela durou ainda assim dois anos. Então, assim, eu tava sempre já esperando, assim. Eu já tinha chorado a morte da minha mãe há dois anos atrás. (Taís, filha, 38 anos)

Quando questionados sobre a interferência do local do óbito no processo de luto, cinco dos sete participantes avaliaram a experiência como positiva e facilitadora. Justificaram a resposta pelo sentimento de conforto diante de uma decisão acertada, pela possibilidade de assimilar a perda aos poucos e presenciar o óbito.

Eu acho que ajudou, eu acho que foi muito melhor, muito melhor. (...) ela já perto do final de vida, ela tinha que ter era as pessoas da família em volta dela. Isso aí pra mim foi um conforto. Foi uma questão de eu me sentir muito confortável e bem com isso. (Ivo, filho, 68 anos)

Ajudou. Ajudou porque em casa ele morreu no lugar onde ele gostava. Onde passou boa parte da vida dele. E eu achei que ele se sentiu bem dentro de casa. Ele teve a família toda em volta dele, aconchegando. Isso me deixou numa paz muito grande. Era pior se deixasse no hospital e ninguém pudesse estar perto. Porque é limitado o número de pessoas dentro dum hospital. (Heitor, filho, 43 anos)

Ajudou. Pelo conforto e ela estar próxima, assim, de nós, como ela queria. (Eliana, filha, 45 anos)

Ajudou, da maneira mais lenta, né? Porque eu acho que se fosse de uma vez só, tipo, me ligarem, “seu pai faleceu”, doeria mais. Ali na minha casa foi de uma forma mais lenta, foi mais devagar. Pra mim o processo desse falecimento aos poucos já foi acalmando o meu coração, é melhor, ele tá sofrendo muito, ele tem que ir embora, deixa ele ir... pra mim não teve nada de negativo. (Sheila, filha, 32 anos)

Eu acho que ajudou um pouco. Ajudou, porque eu fiquei mais... eu não sei, eu acho que ajudou bastante porque ela sempre tava ali comigo, a gente tava sempre conversando, ela sempre falando, e se ela falecesse no HC IV, ia ser um pouco difícil porque ia ser um baque, e eu não ia ver. Eu também não ia ficar... não ia acreditar naquilo... ia ficar mais triste do que eu fiquei. Tudo bem que é uma dor que a gente nunca cura. É uma dor inexplicável, mas eu acho que o processo dela ter falecido em casa foi menos doloroso do que ela ter falecido no HC IV. (Carolina, filha, 18 anos)

Duas cuidadoras familiares principais relataram a sensação de que o domicílio ficou impregnado por lembranças do paciente na fase terminal e do óbito. Fato já observado por Alvarez (2001), em pesquisa junto a familiares de idosos portadores de doenças crônicas.

É ruim, assim, porque a cena nunca vai sair da sua cabeça. Primeira coisa, tinha a cama que ficava ali na sala, a primeira coisa, quando a funerária veio pegar, eu falei: - “Joga essa cama fora. Leva essa cama. Não quero mais a cama”. Veio um cara aqui no mesmo dia, ver um negócio da... acho que foi da NET, eu perguntei pro cara: - “Quer essa cama?”. Ele: - “Quero!” – “Leva. Tem que levar hoje”. Assim, sempre a gente tem... fica aquela cena ali. Porque durante muito tempo ela reclamava, assim, depois eu te mostro ali a sala. Ela ficava ali, na cama, e sempre eu tava fazendo alguma coisa na área, estendendo roupa, que ela chamava: - “Taís?!” Eu olhava por essa janelinha e conseguia enxergar ela, eu fiquei durante muito tempo (...) eu fiquei durante muito tempo assim isso, eu botava roupa e olhava pra lá pra ver como que ela tava. Esse processo, assim, fica na cabeça, vendo aquela cena, porque era isso o tempo todo, eu olhando pra ela, ela me chamando. Então eu botava roupa na, na... olhava... e, tipo, eu não via ela ali. (...) até hoje, já se passaram um ano e meio, e a cena que fica é sempre aquela da cama ali com a minha mãe ali”. (Taís, filha, 38 anos)

É... Eu acho que, assim, é difícil, né... toda vez passar no quarto e ver que ela tava ali, fiquei um bom tempo, até hoje ainda... da minha mãe, né? Eu lembro dela o tempo todo. Essa noite mesmo, eu já sonhei com ela. Essa noite não, hoje de manhã (data da entrevista), eu sonhei com ela. É difícil, mas eu achei bem melhor o que aconteceu ela tá em casa, bem menos dolorido do que tá no hospital, bem menos dolorido. (Paula, filha, 31 anos)

Todos os entrevistados deram continuidade a vida pessoal e profissional, apesar de ainda enlutados. Falaram de uma doença que deixou marcas psíquicas importantes. Referiram sentimento de saudade e momentos de tristeza, em meio ao movimento de construir um sentido para o que aconteceu. Portanto, eles estão conseguindo oscilar entre o trabalho de luto e a restauração de vida como propõe o Modelo do Processo Dual (STROEBE & SCHUT, 1999). O ente querido que faleceu continua presente, mas internalizado e na forma de lembranças (SILVERMAN & KLASS, 1996).

Hoje já tá melhor, já tenho mais tempo, a gente... a saudade fica, não tem jeito, saudade a gente sente mesmo, a lembrança da doença é ruim, né? É uma doença que machuca muito não só a pessoa que tá com a doença, mas quem tá em volta também. É uma doença que machuca nossa alma, a gente fica sem chão, é muito difícil a gente lutar por uma coisa que não tem vitória, né? (...) então, se você não tem grandes sucessos daquilo ali, a melhor forma é ter ele perto, e foi isso que a gente escolheu. Ter ele pertinho da gente. (Sheila, filha, 32 anos)

Foi se reorganizando. Mas é difícil ainda. Ainda tá tudo muito recente, assim. Eu não consigo tirar as fotos dela. A nossa família é essa, e essa foto vai ficar ali sempre, entendeu? E a saudade ainda tá com tudo... a gente se pergunta: - “Por que dessa forma? Por que assim desse jeito, sem nenhuma chance de cura?” Mas faz parte. Não tem o que, é de Deus, né? Todo mundo chega a hora, mas ainda faz muita falta ainda, mas... vai... uma hora..., mas tá tudo ajustado sim. (Taís, filha, 38 anos)

A minha vida hoje, eu tô tocando a vida, tô cuidando ainda das situações, porque tô cuidando do inventário. (...) fui lá no cemitério agora um pouco antes do Dia

dos Mortos, levei flores (...) e tocando a vida, aqui no meu trabalho, com meus filhos, tenho um neto também. (...) eu tô tocando normalmente a vida. Me lembro dela com alegria, não fico assim triste porque a gente sente falta, mas, vamos dizer, é uma situação que eu me conformei porque é uma situação que todo mundo tem que passar por ela e já tava na hora dela, ela tava sofrendo já um pouco por causa disso. (Ivo, filho, 68 anos)

Olha, a minha vida tá seguindo o curso natural, com a saudade que deixa um familiar quando se vai. E, assim, a gente tenta esquecer, mas isso nunca, nunca se apaga da mente do ser humano. (...) quando é pai e mãe, a situação é diferente, muito diferente. Até porque o vínculo familiar é muito próximo. (Heitor, filho, 43 anos)

A filha de uma paciente havia passado por perdas significativas, apesar de muito jovem. Após a morte da mãe, ela perdeu também o vínculo com a família adotiva. Revelou um forte desapontamento e as reações de luto parecem ter sido intensificadas. Este seria um caso de perdas múltiplas, caracterizado por uma sobrecarga emocional que dificultaria o processamento da dor do luto (WORDEN, 2013). Foi oferecido suporte psicológico pelo Serviço de Psicologia do hospital ou encaminhamento para a rede de saúde local, porém ela recusou. Não aparentava identificar essas dificuldades, provavelmente por ter encontrado uma nova figura de apego, dado continuidade à própria vida e escolhido um sentido religioso para a expressão das emoções – é filha de Oxum.

Bem, a minha vida hoje tá estável, porque depois que a minha mãe faleceu, parece que caiu uma bomba, PAH, e estourou tudo (choro). Porque como eu fui... não sou filha biológica, eu fui adotada. Quando a minha mãe era viva, era tudo diferente. Parecia que eu vivia também num mar de rosas. Minha mãe sempre foi aquela que me segurou, e ela sabia, ela falava pra mim: - “Eu sou sua mãe, pronto e acabou”. Sendo que outras pessoas, mesmo não vendo isso, aceitavam por causa dela. Quando a minha mãe faleceu, passou a ter um pouco de diferenças. (...) a gente sempre achou que era uma família, mas depois que a minha mãe faleceu, mudou tudo. Aí a gente soube que não era aquilo que a gente pensava. Daí eu tive que sair também de lá também. Porque eu já não tava aguentando mais, porque parecia que eu tava lá, morando de favor, como se fosse uma empregada (choro). Então, eu peguei e decidi sair de lá. (...) antes da minha mãe falecer (choro), a minha mãe falou pra ela (a madrinha) que era pra ela cuidar de mim. A gente não sabia por que, mas a minha mãe chegou pra ela e falou que era pra ela cuidar de mim. (...) aí, a minha madrinha pegou, chegou pra mim, desde quando minha mãe faleceu, foi ela que me amparou. (Carolina, filha, 18 anos)

Apesar da dimensão das perdas que sofreu, ela parece ter conseguido se reconectar com a mãe enquanto fonte interna de segurança e força (PARKES, 2009).

Aí todas as coisas que acontecem na minha vida, primeiro eu dedico a ela e a Deus também, que ela sempre foi a pessoa que mais me deu força. (Carolina, filha, 18 anos)

Outra cuidadora falou, durante a entrevista, sobre a dificuldade em comunicar o falecimento da mãe para a filha pequena. A questão parte da fantasia de que a criança, por ser criança, não suportará a perda e que deve ser poupada desse tipo de sofrimento. Contudo, a criança possuía um vínculo forte com a paciente e compartilhou do mesmo ambiente. Claro que percebia uma série de detalhes, mas obteve explicações diferentes e confusas sobre a morte. Não se pode culpar a mãe, pois ela vivenciava o próprio luto e, fragilizada, precisou de um tempo para conseguir conversar sobre a perda com a filha. Talvez nunca tenha precisado fazer isso antes ou recebido orientação.

É, assim, foi difícil contar pra minha filha, né? Demorou uns meses pra gente contar que ela virou estrelinha, foi pro Céu. (...) ela dorme ainda com a roupa da minha mãe, com o cheiro. Toda noite, ela dorme abraçada com a roupa dela. A gente deixou, assim... eu deixei porque daqui um tempo ela vai acabar esquecendo, porque ela é muito pequena. No começo ela não entendia muito bem. Ela sempre falava: - “Mãe, mas ela vai voltar do hospital quando?” Porque eu falei que ela tava no hospital. - “Vai voltar quando?” Aí eu falava: - “Não, depois ela volta”. Aí demorou uns meses, acho que foi uns seis meses depois que eu contei. Aí ela aceitou muito bem. Mas aí, esse ano, por exemplo, até minha mãe vai fazer um ano de morta, né? Ela ainda tava perguntando, só que agora ela parou. Agora ela não fala mais. Eu não sabia como que eu ia falar com ela porque... criança, né? Mesmo que a gente fale mentira, que virou estrelinha, às vezes ela quer saber pra onde foi, até hoje eu num expliquei certo o quê que aconteceu, só que ela virou um anjo, foi pro Céu, ficou junto com Deus, que é isso que ela acredita. (Paula, filha, 31 anos)

De acordo com Torres (1979), evitar conversar com a criança sobre a morte ou inventar explicações mirabolantes é uma forma de conspiração do silêncio e pode prejudicar o desenvolvimento dela. É importante que a criança perceba que o assunto não é um tabu e que há um espaço, onde ela pode perguntar o que quiser e expressar o que sente junto a alguém de confiança. Aquilo que ela falar servirá como guia para o familiar saber o que e em que profundidade abordar. Quanto antes a notícia for comunicada à criança melhor, pois transmitirá consideração, respeito e confiança na capacidade dela de enfrentar dificuldades. O adulto deve levar em consideração o estágio de amadurecimento da criança para escolher as palavras mais adequadas, dando preferência a uma linguagem simples e direta. Se preferir utilizar explicações religiosas, a criança precisa saber que se

trata de uma crença da família e não uma verdade absoluta. Desta maneira, pode-se reconhecer e auxiliar a elaboração do luto infantil (LIMA & KOVÁCS, 2011).

De forma intuitiva, a cuidadora mencionada identificou na criança a necessidade de adaptação à ausência da avó e autorizou o uso de um objeto transicional. Winnicott (1971/1975) observou que os bebês apresentam, durante um período do desenvolvimento, a necessidade de usar um objeto (exemplo: parte do lençol ou do cobertor, pedaço de tecido, chupeta ou brinquedo) nos momentos de ausência temporária da mãe, a fim de amenizar a ansiedade do tipo depressiva. Esse comportamento pode reaparecer mais tarde, diante de uma ameaça de privação. A roupa utilizada pela criança da qual se fala na entrevista não era a avó, mas representava a avó. Existe a tendência de que esse objeto perca o significado e seja abandonado à medida que a menina consiga lidar com a separação definitiva.

Apesar do cuidador familiar principal ter sido o foco desta pesquisa, percebe-se que a experiência do óbito em domicílio pode ser mais difícil para outro membro da família. A filha de uma paciente descreveu as reações da irmã diante da perda, que parecem corresponder a um quadro de luto complicado.

Essa minha irmã que, assim, ela ficou meio abalanceda, ela achava que eu teria que ir pro hospital, mas quando que o desejo da minha mãe era ficar em casa, junto com a gente. (...), mas aí essa minha irmã chegou na hora, eu não sei, porque também, assim, ela a vida toda da minha mãe com ela, ela sempre... nunca foram muito ligadas. Então já havia conflitos. Até mesmo a minha mãe doente, muita das vezes ela entrava em conflito, não tinha aquela delicadeza de chegar “Pô, tá doente, vamos manear na fala”, aquela coisa toda. E eu falava: - “Vamos lá no INCA, vamos comigo pra acompanhar, pra ver que que o médico tá falando”. E ela se recusava: - “Ah, não...”, aquela coisa toda, e parecia que a minha mãe tinha uma doença comum e não um câncer. Aí eu não sei agora, uns dizem que é remorso, outros dizem... eu não sei que que é, porque eu não posso avaliar a mente dela, porque eu não sou doutora pra isso, e nem posso falar do sentimento que ela tá sentindo. (...) quando eu cheguei lá (domicílio), que então meu irmão dormiu com ela (mãe), aí quando ela (irmã) chegou, pra poder ir ao banheiro, que passava pelo quarto dela (da mãe), ela (irmã) viu quando ela (mãe) deu o último suspiro e faleceu. Aí ela falou que aquilo ficou na mente dela, e agora ela não consegue tirar essas coisas assim. O carro da funerária, ele não tinha ido lá pegar o corpo da minha mãe, ela já tava trocando lugar de cama, falando que a cama ia ser dela, o quarto ia ser dela, e a partir dali ela começou só a chorar, só começa a chorar, só fala chorando quando lembra da minha mãe. O quarto da minha mãe parece que ela foi prum hospital, ou então foi viajar, e ela tá ali, ainda é dela o quarto. (Eliana, filha, 45 anos)

Worden (2013) explica que a ruptura de relações ambivalentes e conflituosas pode provocar sentimento de culpa e a percepção de questões

inacabadas. Quando as reações intensas de luto são acompanhadas pela mumificação, o familiar parece ter a necessidade de impedir a passagem do tempo. Desta forma, cria para si a ilusão de que a morte não ocorreu ou é temporária. Apropriar-se do quarto onde o óbito ocorreu da maneira descrita é uma tentativa sintomática de compensação da perda pela identificação com a pessoa morta.

Foi realizado contato telefônico com a irmã dessa cuidadora familiar principal e ela foi bastante receptiva à oferta e ao agendamento de atendimento psicológico pelo Serviço de Psicologia do HC IV. Entretanto, logo depois preferiu ser encaminhada para um Centro Municipal de Saúde mais próximo ao domicílio.

## Considerações finais

Como consta no capítulo introdutório, aproximadamente 23% dos pacientes adultos em cuidados paliativos do INCA falece no domicílio por mês. Entretanto, óbito no domicílio não é por si só indicativo de qualidade da assistência prestada. Torna-se importante conhecer a experiência dos cuidadores familiares principais de pacientes que optaram pela realização dos cuidados ao fim de vida neste contexto. Esse raciocínio motivou o desenvolvimento de uma pesquisa qualitativa sobre o tema e de caráter inédito no país, inclusive pela investigação da influência do local da morte no processo de luto do familiar responsável.

A pesquisa evidenciou a importância da comunicação como uma das principais ferramentas de trabalho em cuidados paliativos, devido à capacidade desta de interferir no enfrentamento da doença e no luto do paciente e da família. Entretanto, a conspiração do silêncio ainda é maciça, omitindo ou distorcendo informações do paciente e impedindo que ele exerça a própria autonomia. Muitas vezes, tomado pelo mal-estar inerente à tarefa de comunicar notícias difíceis, o profissional se torna conivente. A abordagem por parte da equipe no que diz respeito a decisões para o fim de vida é tardia e, geralmente, exclusiva à família. Não existe diálogo entre o paciente e a família sobre essas decisões, mesmo diante de uma doença terminal. Caso ocorra algum tipo de conversa, o discurso tende a ser indireto e velado. Portanto, o local do óbito foi majoritariamente uma escolha da família.

Percebeu-se a utilização da religiosidade como um recurso de enfrentamento, objetivando a manutenção da esperança ou o fortalecimento interior. Alguns desses pacientes podem ter mais facilidade para falar sobre a terminalidade, quando acreditam em uma dimensão transcendente. O mesmo ocorreu com vários cuidadores entrevistados, para quem a dimensão espiritual ressignificou a sua trajetória junto ao parente em fim de vida.

Alguns fatores motivaram a escolha pelo óbito em domicílio: as experiências anteriores de hospitalização; a menor exposição ao sofrimento de

terceiros; a manutenção das referências importantes para o paciente; a maior proximidade; o suporte sócio familiar e a busca por uma morte digna. Contudo, existe também o medo do processo de morte ser traumático para o cuidador. Acompanhar o processo de morte de uma pessoa não é tarefa fácil, ainda mais de alguém com quem se tem laços afetivos profundos. E principalmente no mundo contemporâneo, onde se lida tão mal com as questões da finitude da vida.

O adoecimento trouxe consigo a necessidade de inversão de papéis e assunção de novas responsabilidades, o que provocou um sentimento de insegurança inicial da família frente à desospitalização. A homeostase do sistema familiar foi interrompida, levando a um desequilíbrio e à urgência por uma reorganização. Importante observar que sempre foi definido – consciente ou inconscientemente pela dinâmica familiar – quem seria o cuidador principal. Sobre este recaía o peso das decisões sobre o cotidiano do paciente.

Lidar com a baixa aceitação da dieta pelo doente ou a impossibilidade de manter uma alimentação via oral, exceto com a única finalidade de conforto, e a realização de curativos foram identificados como desafios enfrentados pelos cuidadores familiares. Comuns são as queixas de sobrecarga pela falta de suporte adequado e o sofrimento diante de um episódio de dor não controlada. Apesar da decisão pela manutenção dos cuidados no domicílio, ainda é muito difícil conversar com as crianças da família sobre morte e perda. Por outro lado, o papel da equipe de assistência domiciliar como fonte de segurança e a possibilidade de preservar o convívio familiar foram muito valorizados.

Todos os participantes tiveram a percepção de que o paciente estava confortável quando faleceu. Portanto, o fim de vida no domicílio foi avaliado como uma experiência positiva pela maioria deles. Justificaram a resposta pelo sentimento de conforto diante de uma decisão considerada por eles como acertada, pela possibilidade de assimilar a perda aos poucos e presenciar o óbito. Todavia, alguns entrevistados relataram que o domicílio ficou impregnado pelas lembranças do período de adoecimento e do momento da morte. Foi ofertado acompanhamento psicoterápico a dois familiares, devido a perdas múltiplas e possível luto crônico.

A oportunidade de escuta e de valorização da experiência dos participantes propiciada pela pesquisa pôde auxiliar o processo de ressignificação e elaboração

da perda. Do ponto de vista institucional, verifica-se a necessidade de treinamento em comunicação de más notícias e de se repensar as estratégias de encaminhamento de doentes, a fim de diminuir as iatrogenias.

Ademais, esta pesquisa aponta para a necessidade de estudos que dêem voz aos próprios pacientes e ampliem o conhecimento acerca de suas preferências para o fim da vida.

## Referências bibliográficas

ABBOTT, C.H.; PRIGERSON, H.G.; MACIEJEWSKI, P.K. The influence of patients' quality of life at the end of life on bereaved caregivers' suicidal ideation. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 48, n. 3, p. 459-464, 2014.

ALONSO-BABARRO, A. et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 29, n. 9, p. 1159-1167, 2011.

ALVAREZ, A.M. **Tendo que cuidar**: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. 2001. 184 f. Tese (Doutorado). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

AMANO, K. et al. Eating-related distress and need for nutritional support of family of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members. **Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle**, v. 7, n. 5, p. 527-534, 2016.

ARANTES, A.C. Saúde na morte. In: BLOISE P. (Org.). **Saúde integral**: a medicina do corpo, da mente e o papel da espiritualidade. São Paulo: SENAC, p. 109-121, 2011.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**: da idade média aos nossos dias. São Paulo: Ediouro, 2001.

ATTIG, T. Relearning the world: making and finding meanings. In: NEIMEYER R.A. (Ed.). **Meaning reconstruction & the experience of loss**. Washington: American Psychological Association, p. 33-53, 2013

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BERTALANFFY, L. **Teoría general de los sistemas**: fundamentos, desarrollo, aplicaciones. México: Fondo de Cultura Económica, 1986.

BOWLBY, J. **Perda**: tristeza e depressão. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

———. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

———. **Una base segura**: aplicaciones clínicas de una teoría del apego. Buenos Aires: Paidós, 2012.

BURGE, F. et al. Bereaved family member perceptions of patient-focused family-centred care during the last 30 days of life using a mortality follow-back survey: does location matter? **BMC Palliative Care**, v. 13, n. 25, p. 1-14, 2014.

CAMERON, J.; PARKES, C.M. Terminal care: evaluation of effects on surviving family of care before and after bereavement. **Postgraduate Medical Journal**, fevereiro, n. 59, p. 73-78, 1983.

CEJUDO LÓPEZ, Á. et al. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. **Enfermería Clínica**, 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.02.002>.

CHI, N.C.; DEMIRIS, G. Family caregivers' pain management in end-of-life care: a systematic review. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 34, n. 5, p. 470-485, 2017.

COELHO, A.; BRITO, M.; BARBOSA, A. Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. **Current Opinion Supportive and Palliative Care**, v. 12, n. 1, p. 52-57, 2018.

COLLUCCI, C.; WATANABE, P. Cinco anos após entrar em vigor, testamento vital é pouco utilizado. Disponível em: <<http://m.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2017/05/1886125-cinco-anos-apos-entrar-em-vigor-testamento-vital-nao-e-utilizado.shtml>>. Acesso em 27 de maio de 2017.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 510/2016**. Trata das diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em 29 de junho de 2016.

COSTA, V. et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. **BMC Palliative Care**, v. 15, n. 8, p. 1-15, 2016.

D'AMICO, T. et al. No heroic measures: how soon is too soon to stop. **Annals of Thoracic Surgery**, v. 87, n. 1, p. 11-18, 2009.

DE KORTE-VERHOEF et al. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. **BMC Palliative Care**, v. 13, n. 16, p. 1-9, 2014.

DEL RÍO, M.I. et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. **Psychooncology**, v. 21, n. 9, p. 913-921, 2012.

DEV, R. et al. A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 46, n. 4, p. 536-545, 2013.

DOYLE, D. **Bilhete de plataforma: vivências em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Senac Rio, 2012.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**, seguido de envelhecer e morrer. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

ESPERÂNDIO, M.R.G.; AUGUST, H. Teoria do apego e comportamento religioso. **Interações – cultura e comunidade**, v. 9, n. 16, p. 243-265, 2014.

FIGUEIREDO, L.C. **As diversas faces do cuidar**: novos ensaios da psicanálise contemporânea. São Paulo: Escuta, 2012.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 527-534, 2006.

———. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos. **História, Ciências, Saúde**, v. 17, supl. 1, p. 165-180, 2010.

FONSECA, A.C.; FONSECA, M.J.M. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: realidade factível. **Scientia Medica**, v. 20, n. 4, p. 301-309, 2010.

FONSECA, J.P. **Luto antecipatório**: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. Campinas: Livro Pleno, 2004.

FONT-RITORT, S. et al. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. **Enfermería Clínica**, 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.006>.

FRANCO, M.H.; TINOCO, V.U.; MAZORRA, L. Reflexões sobre os cuidados éticos na pesquisa com enlutados. **Revista M.**, v. 2, n. 3, p. 138-151, 2017.

FRANKL, V. **Em busca de sentido**: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Vozes, 2017.

FREUD, S. Reflexões para os tempos de guerra e de morte. **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**, v. 14. Rio de Janeiro: Imago Editora, 2006.

———. **Luto e melancolia**. São Paulo: Cosac Naify, 2013.

GARDINER, C. et al. Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 5, p. 375-390, 2014.

GAWANDE, A. **Mortais**: nós, a medicina e o que realmente importa no final. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 2015.

GOMES, B. et al. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. **BMC Medicine**, v. 13, n. 235, p. 1-14, 2015.

GONZAGA, L.Z.M.; PERES, R.S. Entre o rompimento concreto e a manutenção do vínculo: particularidades do luto em cuidadores familiares de pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas. **Vínculo – Revista do NESME**, v. 9, n. 1, p. 10-17, 2012.

GORER, G. **Death, grief and mourning in contemporary Britain**. London: The Cresset Press, 1965.

HAMANO, J. et al. Trust in physicians, continuity and coordination of care, and quality of death in patients with advanced cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 20, n. 11, p. 1252-1259, 2017.

HAMEL, L.; WU, B.; BRODIE, M. Views and experiences with end-of-life medical care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: a cross-country survey. **The Economist**, 2017. Disponível em: <<http://kaiser.am/2rSbzwL>>. Acesso em 07 de fevereiro de 2018.

HENRIKSSON, A.; CARLANDER, I.; ÅRESTEDT, K. Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 6, p. 1509-1517, 2015.

INCA. **Cuidados paliativos**. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/cuidados\\_paliativos](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/cuidados_paliativos)>. Acesso em 23 de maio de 2016.

\_\_\_\_\_. **Câncer: o que é**. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>>. Acesso em 09 de fevereiro de 2018.

\_\_\_\_\_. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/>>. Acesso em 09 de fevereiro de 2018.

KEHL, K. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. **The American Journal of Hospice and Palliative Care**, v. 23, n. 4, p. 277-286, 2006.

KELLEHEAR, A. **Uma história social do morrer**. São Paulo: Editora UNESP, 2016.

KLARARE, A. et al. Experiences of security and continuity of care: patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. **Palliative and Supportive Care**, v. 15, n. 2, p. 181-189, 2017.

KRUG, K. et al. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. **BMC Palliative Care**, v. 15, n. 4, p. 1-8, 2016.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 2005.

KULKARNI, P. et al. Stress among care givers: the impact of nursing a relative with cancer. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 20, n. 1, p. 31-39, 2014.

LAHAM, C.F.; HIGA-TANIGUCHI, K.T.; ANDRADE, L. Avaliação do trabalho realizado e finalização do atendimento: visita de luto. In: YAMAGUCHI, A.M.; HIGA-TANIGUCHI, K.T.; ANDRADE, L.; BRICOLA, S.A.P.C.; JACOB

FILHO, W.; MARTINS, M.A. (Org.). **Assistência domiciliar**: uma proposta interdisciplinar. Barueri: Manole, p. 510-516, 2010.

LAI, C. et al. Predictive role of different dimensions of burden for risk of complicated grief in caregivers of terminally ill patients. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 31, n. 2, p. 189-193, 2014.

LEES, C. et al. Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 20, n. 2, p. 63-67, 2014.

LIMA, M.L.F.; REGO, S.T.A.; SIQUEIRA-BATISTA, R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Revista Bioética**, v. 23, n. 1, p. 31-39, 2015.

LIMA, V.R.; KOVÁCS, M.J. Morte na família: um estudo explorativo acerca da comunicação à criança. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 31, n. 2, p. 390-405, 2011.

LINDEMANN, E. Symptomatology and management of acute grief. **The American Journal of Psychiatry**, v. 101, p. 141-148, 1944.

LISBÔA, M.L.; CREPALDI, M.A. Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. **Paidéia**, v. 13, n. 25, p. 97-109, 2003.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI L; BERTACHINI L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, p. 167-180, 2011.

MENDES, W. **Home care**: uma modalidade de assistência à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, UNATI, 2001.

MERCADANTE, S. et al. How do cancer patients receiving palliative care at home die? A descriptive study. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 4,2 n. 5, p. 702-709, 2011.

MILLIGAN, C. et al. Unpacking the impact of older adults home death on family care-givers' experiences of home. **Health & Place**, 38, p. 103-111, 2016.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer / Coordenação de Educação, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE; DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. **Caderno de atenção domiciliar – volume 1**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

MORGAN, J.P. American opiophobia: customary underutilization of opioid analgesics. **Advances in Alcohol & Substance Abuse**, v. 5, n. 1-2, p. 163-173, 1985.

MORRIS, S. et al. Family carers providing support to a person dying in the home setting: a narrative literature review. **Palliative Medicine**, v. 29, n. 6, p. 487-495, 2015.

MUKHERJEE, S. **O imperador de todos os males**: uma biografia do câncer. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

NADEAU, J.W. Family construction of meaning. In: NEIMEYER R.A. (Ed.). **Meaning reconstruction & the experience of loss**. p. Washington: American Psychological Association, p. 95-111, 2013.

NAOKI, Y. et al. Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. **Palliative and Supportive Care**, v. 2, p. 1-9, 2017.

NAYLOR, C.; REIS, T. INCA e os cuidados paliativos. In: SANTOS F.S. (Ed.). **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, p. 77-86, 2011.

NEIMEYER, R.A.; BALDWIN, S.A.; GILLIES, J. Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement. **Death Studies**, v. 30, n. 8, p. 715-738, 2006.

NUNES, M.I.; ANJOS, M.F. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 241-251, 2014.

NYATANGA, B. Dying at home: reconciling with patient and family wishes. **British Journal of Community Nursing**, v. 20, n. 8, p. 410, 2015.

OECHSLE, K. et al. Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden. **Journal of Palliative Medicine**, v. 16, n. 9, p. 1095-1101, 2013.

OTANI, H. et al. Meaningful communication prior to death, but not presence at the time of death itself, is associated with better outcomes on measures of depression and complicated grief among bereaved family members of cancer patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 54, n. 3, p. 273-279, 2017.

PARKES, C.M. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

———. **Amor e perda**: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus Editorial, 2009.

PARSONS, H.A. Caquexia e anorexia. In: CARVALHO R.T.; PARSONS H.A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. Porto Alegre: Sulina, p. 213-223, 2012.

RAMCHANDANI, D. Pathological grief: two victorian case studies. **Psychiatric Quarterly**, v. 67, n. 1, p. 75-84, 1996.

RANDO, T.A. On achieving clarity regarding complicated grief: lessons from clinical practice. In: STROEBE M; SCHUT H; VAN DEN BOUT J. **Complicated grief: scientific foundations for health care professionals**. New York: Routledge, p. 40-54, 2013.

ROSENBLATT, P.C. The concept of complicated grief: lessons from other cultures. In: STROEBE M; SCHUT H; VAN DEN BOUT J. **Complicated grief: scientific foundations for health care professionals**. New York: Routledge, p. 27-39, 2013.

ROSSINI, R.C.C.C.; OLIVEIRA, V.I.; FUMIS, R.R.L. Testamento vital: sua importância é desconhecida entre os profissionais da saúde. **Revista Brasileira de Medicina**, v. 70, n. 2, 2013. Disponível em: <[http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=5445](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5445)>. Acesso em 27 de maio de 2017.

ROTH, M.C. Atendimento psicológico domiciliar. In: ANGERAMI-CAMON V.A. (Org.). **Novos rumos na psicologia da saúde**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, p. 125-171, 2002.

SANDERSON, C. et al. Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: a qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 27, n. 7, p. 625-631, 2013.

SARMENTO, V.P. et al. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. **BMJ Palliative Care**, v. 7, n. 4, p. 1-14, 2017.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Patient Education and Counseling**, v. 41, p. 7-13, 2000.

———. Pain and impending death. In: ————. **Cecily Saunders: selected writings 1958-2004**. New York: Oxford University Press, p. 185-196, 2006.

SEAL, K.; MURRAY, C.D.; SEDDON, L. Family stories of end-of-life cancer care when unable to fulfill a loved one's wish to die at home. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 3, p. 473-483, 2015.

SEAMARK, D. et al. Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. **British Journal of General Practice**, v. 64, n. 629, p. e796-e803, 2014.

SHEAR, M.K. Complicated grief. **The New England Journal of Medicine**, v. 372, n. 2, p. 153-160, 2015.

SHEEHY-SKEFFINGTON, B. et al. Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end of life: a qualitative study. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 31, n. 2, p. 148-154, 2014.

SILVERMAN, P.R.; KLASS, D. Introduction: what's the problem? In: KLASS D; SILVERMAN P.R; NICKMAN S.L. (Ed.). **Continuing bonds**. New York: Routledge, p. 3-27, 1996.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2002.

SOTO PEREZ DE CELIS, E. et al. End-of-life care in Latin America. **Journal of Global Oncology**, v. 3, n. 3, p. 261-270, 2017.

STAJDUHAR, K.I.; MARTIN, W.; CAIRNS, M. What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. **Palliative and Supportive Care**, v. 8, p. 277-289, 2010.

STROEBE, M.; SCHUT, H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. **Death Studies**, 23, p. 197-224, 1999.

STROEBE, M. et al. Guilt in bereavement: the role of self-blame and regret in coping with loss. **Plos One**, v. 9, n. 5, p. e96606, 2014.

TAN, A.; ZIMMERMANN, C.; RODIN, G. Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. **Palliative Medicine**, v. 19, n. 2, p. 143-150, 2005.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The 2015 quality of death index: ranking palliative care around the world. Disponível em: <<http://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf>>. Acesso em 23 de maio de 2016.

TOPF, L.; ROBINSON, C.A.; BOTTORFF, J.L. When a desired home death does not occur: the consequences of broken promises. **Journal of Palliative Medicine**, v. 16, n. 8, p. 875-880, 2013.

TORRES, W.C. O conceito de morte na criança. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, 31, p. 9-34, 1979.

TREVINO, K.M. et al. The lasting impact of the therapeutic alliance: patient-oncologist alliance as a predictor of caregiver bereavement adjustment. **Cancer**, v. 121, n. 19, p. 3534-3542, 2015.

TSILIKA, E. et al. The influence of cancer impact on patients' preparatory grief. **Psychology & Health**, v. 24, n. 2, p. 135-148, 2009.

WINNICOTT, D.W. Objetos transicionais e fenômenos transicionais. In: \_\_\_\_\_. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago Editora, p. 13-44, 1975.

WORDEN, J.W. **Terapia no luto e na perda**: um manual para profissionais de saúde mental. São Paulo: Roca, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Better palliative care for older people**. Geneva: World Health Organization, 2004.

\_\_\_\_\_. **Noncommunicable diseases.** Disponível em: <<http://who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>>. Acesso em 09 de fevereiro de 2018.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care at the end of life.** London: World Health Organization, 2014.

## 9. Anexos

### ANEXO 1

#### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**TÍTULO DA PESQUISA:** Morte em domicílio: a experiência de cuidadores familiares principais de pacientes oncológicos em cuidados paliativos

Nome do Voluntário: \_\_\_\_\_

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa através da qual pretendemos compreender melhor os cuidados ao fim de vida em domicílio. Para que você possa decidir se quer participar ou não desta pesquisa, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

#### **OBJETIVO DO ESTUDO**

Conhecer a experiência de acompanhamento do processo de morte no domicílio para o cuidador familiar principal de paciente oncológico adulto em cuidados paliativos.

#### **PROCEDIMENTOS DO ESTUDO**

Será estabelecida uma conversa inspirada no modelo de entrevista semiestruturada que se baseia no uso de um roteiro com tópicos que deverão ser cobertos durante o processo. A entrevista será gravada e, posteriormente, transcrita, permanecendo sob a responsabilidade da pesquisadora todo e qualquer dado de identificação. Você poderá ter acesso à transcrição da sua entrevista, se e no momento que desejar.

## **RISCOS**

De acordo com a Resolução 466/12-CNS, considera-se que toda pesquisa com seres humanos envolve risco (possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano). Devido à delicadeza do tema, o cuidador pode sentir-se mobilizado emocionalmente. Importante esclarecer que será oferecido espaço psicoterapêutico, caso necessário, podendo fazer as perguntas que desejar; recusar-se a responder perguntas ou falar de assuntos que lhe possam causar qualquer tipo de desconforto ou constrangimento. Identificada dificuldade grave no processo de luto, existe a possibilidade de atendimento pelo Serviço de Psicologia do Hospital de Câncer IV.

---

**Rubrica do entrevistado**

---

**Rubrica do pesquisador**

## **BENEFÍCIOS**

Com a sua adesão você estará contribuindo para conhecermos mais sobre o fim de vida dos pacientes em domicílio. Conhecendo melhor esta realidade, poderemos identificar o que foi essencial e o que faltou para a sustentação dessa decisão em um momento tão delicado e, assim, sugerir medidas que impliquem na melhoria da assistência. Além disso, você poderá ser escutado e ter a sua experiência valorizada. Falar sobre o tema da pesquisa pode auxiliar o processo de ressignificação e elaboração da perda pela qual você passou.

## **ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS**

A entrevista será realizada pela Psicóloga Rafaela Costa Braga, do Hospital de Câncer IV, que é a pesquisadora responsável.

## **CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS**

Seu nome não será revelado ainda que informações sejam utilizadas para propósitos educativos e/ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos. Você terá acesso a esses resultados pessoal e individualmente, além de ser avisado quanto à defesa do mestrado e publicações.

## CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento para o paciente e familiar/cuidador pela sua participação na pesquisa.

---

**Rubrica do entrevistado**

---

**Rubrica do pesquisador**

## BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária e que você pode recusar-se ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito.

## GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Nós estimulamos você a fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso, por favor, ligue para a **Psicóloga Rafaela Costa Braga** no telefone **3207-3974**.

Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante da pesquisa, também pode contar com um contato imparcial, o **CEP-INCA**, situado à Rua do Resende 128, sala 203, Centro, Rio de Janeiro, telefones (21) 3207-4556, (21) 3207-4550, ou também pelo e-mail: [cep@inca.gov.br](mailto:cep@inca.gov.br).

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo, assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar desta pesquisa. Entendo que serei submetido a uma entrevista e não receberei compensação monetária por minha participação.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

(Assinatura do Entrevistado) dia mês ano

\_\_\_\_\_

(Nome do Entrevistado – letra de forma)

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

(Assinatura de Testemunha, se necessário) dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao participante indicado acima.

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês ano

\_\_\_\_\_

**Rubrica do entrevistado**

\_\_\_\_\_

**Rubrica do pesquisador**

## ANEXO 2

### Roteiro das entrevistas

1. Fale sobre o processo de adoecimento e posterior desospitalização.
2. Como foi a tomada de decisão pelo óbito em domicílio?
3. O que ajudou para que você levasse adiante essa decisão?
4. Quais foram as dificuldades que você encontrou nesse período?
5. O que fez falta para você naquele momento?
6. Como foi o momento logo depois do falecimento?
7. Você acha que o óbito em domicílio ajudou ou dificultou o seu processo de luto? De que maneira?
8. Se pudesse voltar no tempo, você tomaria a mesma decisão? Por quê?
9. Como está a sua vida hoje?