

JOSÉ PAULO DA FONSECA

Luto Antecipatório

**(As experiências pessoais,
familiares e sociais diante
de uma morte anunciada)**

LUTO ANTECIPATÓRIO

**(AS EXPERIÊNCIAS PESSOAIS, FAMILIARES E SOCIAIS
DIANTE DE UMA MORTE ANUNCIADA)**

JOSÉ PAULO DAFONSECA

2003

AGRADECIMENTOS

A Deus.

Ao meu pai Cherubim, minha mãe Ercília (in memorian), minha irmã Sonia e Maria do Carmo Silva (Carminha).

A todos os pacientes, seus familiares e amigos que me permitiram acompanhá-los na dura jornada de seus Lutos Antecipatórios.

A Maria Helena Pereira Franco, Maria Júlia Kovács, Mathilde Neder e Maria Margarida M. J. de Carvalho (Magui).

A Elizabeth Amadei Nogueira.

A todos meus queridos amigos.

Dedico este livro à Tida

FUNERAL BLUES

*Parem todos os relógios, desliguem os telefones,
Jogue-se aos cães um osso para que eles parem de ladrar
Silenciem os pianos e, com toques de tambor,
Tragam o caixão e deixem os enlutados vir.
Voem em círculos os aviões,
Escrevendo nos ceus a mensagem: 'ele está morto'
Ponham laços nos pescoços brancos das pombas
Usem os policiais luvas pretas de algodão.
Ele era o meu norte, meu sul, meu leste, meu oeste.
Minha semana de trabalho e meus domingos de folga.
Meu meio-dia, minha meia-noite, minha fala, minha canção:
Eu pensava que o amor fosse eterno: enganei-me.
As estrelas não são mais necessárias agora: dispensem todas;
Embrulhem a lua e desmantelem o sol;
Despejem o oceano e varram fora os bosques;
Pois nada mais agora pode servir.*

W. N. Auden

ÍNDICE

Intróito

Apresentação

Prefácio

O Estabelecimento de Vínculos Segundo a

Teoria do Apego de John Bowlby

Família numa Ótica Sistêmica

Teoria Geral dos Sistemas

A Terapia Familiar Sistêmica

Atendimento Terapêutico Domiciliário

Psico-Oncologia

Luto Antecipatório

Perdas e Lutos na Família

Morte Súbita e Morte Anunciada

Luto Antecipatório propriamente dito

Algumas considerações acerca do papel do Psicólogo

Diante do Luto Antecipatório

Referências Bibliográficas

INTRÓITO

A partir de 1994 tenho participado de uma atividade de atendimento terapêutico domiciliário a famílias que possuem um de seus integrantes diagnosticado com câncer em estágio avançado. Este atendimento inclui o sistema familiar como um todo ou de acordo com os subsistemas existentes (conjugal, parental, fraterno, dentre outros) e suas necessidades, assim como os amigos íntimos do paciente ou da família, sendo que o *locus* terapêutico inclui não apenas o domicílio familiar mas também o hospital ou o local onde o familiar oncológico esteja hospedado ou internado.

Acredito que, quanto melhor a família estiver preparada, do ponto de vista cognitivo e emocional, melhor enfrentará uma situação de perda iminente e reorganizará sua vida intrapsíquica, relacional e social tanto objetiva como subjetivamente. O acompanhamento terapêutico dentro deste contexto auxilia sobremaneira à família e aos amigos íntimos em sua dinâmica para o atingimento de uma nova fase em seu ciclo vital. Esta preparação, contudo, não implica a eliminação do impacto da perda no momento em que esta ocorre concretamente. Ela pode auxiliar no período pós-morte, evitando, assim, a possibilidade da ocorrência de um luto patológico ou complicado.

A família, enfocada aqui sob a ótica sistêmica de acordo com a proposta de Bertalanffy (1973) na sua Teoria Geral dos Sistemas, participa intensamente da dor quando um de seus integrantes adoece gravemente. O diagnóstico de uma doença crônica gera uma crise para a qual a família não está preparada, principalmente com relação às mudanças físicas, psicológicas e sociais assim como para os períodos alternados de estabilidade e crise e também às incertezas quanto ao funcionamento futuro decorrente. Uma doença grave exige novos modos de enfrentamento, mudanças de postura tanto do paciente como de sua família e amigos, que sofrem múltiplas perdas,

períodos longos de adaptação e interações freqüentes com o sistema de saúde. Como unidade de cuidados, a família necessita mobilizar-se diante da iminência da perda de um de seus membros de modo a preparar-se para as mudanças decorrentes de uma situação como esta. O sofrimento é uma reação universal à perda de uma figura de vínculo, mesmo que as manifestações desse sofrimento sejam culturalmente determinadas.

O Luto Antecipatório, definido por Worden (1998) como aquele que ocorre antes da perda real e tem as mesmas características e sintomatologia do processo de luto normal, ou seja, aquele que ocorre pós-morte, pode ser influenciado tanto por fatores intrapsíquicos como interpssíquicos, por fatores culturais e sociais. Acredito que cada pessoa, então, vivencia o seu luto pessoal assim como também o luto familiar e social.

Neste sentido, Rando (2000) afirma que as intervenções realizadas durante o Luto Antecipatório podem prevenir o desenvolvimento de problemas no luto pós-morte. Se agir desta forma, a família pode reorganizar-se concreta e psicologicamente para se adaptar à vida sem a presença do ente querido que faltará em breve. Em tais circunstâncias, por exemplo, a família pode enfrentar e encaminhar situações pendentes da vida, tanto prática quanto relacional e afetiva, juntamente com a pessoa identificada como gravemente enferma e na iminência de óbito.

Quando nós, profissionais da saúde e em particular os psicólogos, saímos do *locus* terapêutico tradicional, como o consultório e passamos a atuar domiciliarmente, muitas transformações e adaptações são necessárias. A primeira e fundamental é aquela que precisa ocorrer com o terapeuta, de modo a lhe propiciar uma visão diferenciada e ampliada daquela vivida no ambiente de seu consultório. Esta visão abrange desde seu papel como um observador atuante e ativo num *locus* diferenciado, passando pela

concepção que possui sobre família e terapia familiar, chegando aos limites de sua própria experiência pessoal com assuntos tais como vínculos, perdas e lutos.

Temos notícias, por meio de entrevista realizada em 1996, uma vez que o assunto não consta na literatura, de um trabalho desenvolvido pela psicóloga Mathilde Neder há alguns anos quando ela, no atendimento de crianças, se transferia para o lar onde estas viviam, permanecendo ali às vezes por dias para melhor compreender e poder intervir na dinâmica não mais do indivíduo isolado, mas de seu sistema familiar.

É neste enfoque que busco acompanhar as famílias citadas, participando, na medida do possível, de sua dinâmica e assessorando-a em suas necessidades psicológicas de modo a possibilitar a elas uma experiência de Luto Antecipatório a mais resolutiva e adaptativa possível.

No intuito de facilitar ao leitor um melhor enfoque e compreensão do tema principal, apresento neste livro uma seqüência de abordagens que considero importantes para sua contextualização. Deste modo, abordo o estabelecimento de vínculos segundo a teoria do apego de John Bowlby, a família sob a ótica sistêmica, o atendimento terapêutico domiciliário, a psico-oncologia para então adentrar no Luto Antecipatório. Este trabalho teve como base principal de pesquisa minha dissertação de mestrado em psicologia clínica no núcleo de família e comunidade, apresentada na PUC/SP no ano de 2001 cujo objetivo foi descrever e compreender o processo do Luto Antecipatório que a família vivencia diante da ameaça de perda iminente de um de seus membros por câncer em estágio avançado.

No momento que concluo este livro, faço um rápido balanço e percebo quantos acompanhamentos familiares já realizei nestes anos enfocando o Luto Antecipatório, quantos estou ainda acompanhando e quantos ainda terei oportunidade de realizar. Percebo também quanto achei que sabia, e não sabia! Quanto já aprendi e quanto tenho

que aprender, não apenas sobre aspectos ligados à psicologia, mas ligados às pessoas, ao ser humano. Religiosidade/espiritualidade tem sido um foco especial de minhas pesquisas atuais. Tenho me defrontado com limites humanos onde nada mais é possível senão sua crença no sagrado, no divino e em si mesmo. Percebo o quanto é importante acreditar, ter fé e esperança. Mas este tema fica para outra oportunidade!

Socorro/SP, Agosto de 2003

Final do inverno

O ESTABELECIMENTO DE VÍNCULOS SEGUNDO A TEORIA DO APEGO DE JOHN BOWLBY

De acordo com Bromberg (1996), a morte vem sempre acompanhada por um processo de luto, quando existem vínculos. Assim sendo, consideramos importante que se conheça o processo de formação dos vínculos para que se entenda melhor os seus rompimentos. Para isso, adotamos a abordagem que consideramos uma das mais significativas e bem desenvolvidas que é a Teoria do Apego do psiquiatra e psicanalista John Bowlby (1907-1990)

Para Bowlby, em geral é a mãe biológica que se torna a principal figura de apego do bebê. Contudo, salienta que uma figura subsidiária que trata a criança de forma maternal pode tornar-se sua figura principal de apego. Por forma maternal entende-se a atitude de manter uma interação social ativa com a criança, respondendo prontamente a seus sinais e abordagens. A criança busca companhia para brincar quando está tranqüila e confiante por saber que sua figura de apego está por perto. Um bebê bastante apegado a uma figura principal é consideravelmente mais propenso a dirigir seu comportamento social para outras figuras discriminadas. Um bebê fragilmente apegado pode isolar seu comportamento social em uma única figura.

Há uma propensão nos seres humanos para estabelecer fortes vínculos afetivos com alguns outros indivíduos. Bowlby define o comportamento de apego como qualquer forma de comportamento que resulta em que uma pessoa alcance ou mantenha a proximidade com algum outro indivíduo diferenciado e preferido, o qual usualmente é considerado mais forte e mais sábio. Suas características básicas são: choro e chamamento (suscitando cuidados), seguimento, vigorosos protestos quando a criança está sozinha ou na companhia de estranhos. Com a idade, a frequência e a intensidade

com que este comportamento se manifesta diminuem gradativamente. Contudo, essas formas persistem como parte do repertório do homem, principalmente em situações de crise como doenças, perdas e medos. A função do comportamento de apego é a manutenção de proximidade com a(s) figura(s) de apego. Por meio de dados coletados por Bowlby, foi possível constatar que uma criança procura sua figura de apego quando está cansada, doente, faminta ou alarmada e também quando se sente insegura porque a mãe não está por perto. Por outro lado, a criança procura uma companhia para brincar quando está tranqüila e confiante porque sua mãe está por perto ou porque sabe onde esta se encontra. Observa-se que ambas as circunstâncias não são incompatíveis, podendo alternar-se.

Muitas situações de vida são estabelecidas nos primeiros relacionamentos dos bebês com o seu cuidador primário, geralmente a mãe.

O relacionamento mãe/filho é extremamente importante. É uma necessidade absoluta. O mais importante não é somente a quantidade de tempo que a mãe fica com a criança, mas principalmente a qualidade da relação que ela mantém com a mesma. A separação da mãe nos primeiros anos de vida pode ser traumática e, como condição causal, gera muita aflição durante longo período, além de conseqüências psicológicas que poderão dificultar os futuros relacionamentos interpessoais.

Há quatro fases relacionadas ao apego que as crianças vivenciam, iniciando-se logo após seu nascimento. Não existem fronteiras nítidas entre elas:

a) Orientação e sinais com discriminação limitada da figura: um bebê comporta-se de certos modos característicos em relação às pessoas mas a sua capacidade para discriminar uma pessoa de uma outra está limitada aos estímulos olfativos e auditivos. Esta fase dura do nascimento até aproximadamente doze semanas.

- b) Orientação e sinais dirigidos a uma ou mais figuras discriminadas: nesta fase um bebê continua comportando-se do mesmo modo amistoso em relação às pessoas, mas o faz de maneira mais acentuada em relação à figura materna do que a outras. Este período dura até aproximadamente seis meses.
- c) Manutenção de proximidade/distanciamento de uma figura discriminada por meio de locomoção ou de sinais: um bebê fica cada vez mais discriminatório no modo como trata as pessoas. Seu repertório de respostas amplia-se para incluir agora o movimento de seguir a mãe que se afasta, de recebê-la efusivamente quando ela regressa e de usá-la como base para explorações. Torna-se mais discriminativo quanto às outras pessoas, quando então algumas são escolhidas como figura subsidiárias de apego e outras, principalmente estranhas, são tratadas com crescente cautela e, mais cedo ou mais tarde, é provável que provoquem alarma e retraimento. Esta fase inicia-se lá pelo sexto mês e se prolonga até o início do terceiro ano de idade.
- d) Formação de uma parceria definida por meio de padrões de previsibilidade de comportamento da figura, o que permite ao bebê assegurar-se do vínculo: a figura materna passa a ser concebida como um objeto independente, que persiste no tempo e no espaço, e que se movimenta de um modo mais ou menos previsível num contínuo espaço-tempo. Não se pode supor que uma criança tenha qualquer compreensão do que está influenciando os movimentos de aproximação ou afastamento de sua mãe em relação a ela ou de que medidas pode tomar para mudar o comportamento materno. Mais tarde, porém, isto muda e a criança, observando o comportamento materno e aquilo que o influencia, passa a interferir neste movimento. Neste momento, estão lançadas as bases para o par desenvolver um relacionamento mútuo muito mais complexos, denominado por Bowlby de parceria.

Um dos maiores e mais eficazes reforçadores do comportamento de apego é o modo como os parceiros do indivíduo, desde quando bebê, respondem a seus avanços sociais. Há duas variáveis relacionadas com o desenvolvimento do comportamento de apego: a sensibilidade da mãe em responder aos sinais do filho e a quantidade e natureza da interação entre a mãe e o bebê.

A qualidade do vínculo estabelecido primariamente num indivíduo determinará seus vínculos futuros e os recursos disponíveis para enfrentamento e elaboração de rompimentos e perdas.

Bowlby utiliza uma classificação para padrões de comportamento de apego elaborada por Ainsworth e colaboradores (1978) por meio da aplicação do teste da Situação Estranha em 83 pares mãe-bebê. Tais padrões foram observados no primeiro aniversário da criança e a dimensão utilizada como critério foi segurança:

Padrão A) Seguramente apegados: caracterizam-se por bebês seguramente apegados à mãe. A maior parte da amostra deste estudo se encaixou neste padrão e tem como características: são ativos nas brincadeiras, buscam contato quando perturbados por uma separação breve e são prontamente confortados voltando a absorver-se nas brincadeiras. Fazem explorações com razoável liberdade numa situação estranha, usando a mãe como base segura. Não se afligem com a chegada de um estranho e mostram estar cientes do paradeiro da mãe durante sua ausência.

Padrão B) Ansiosamente apegados: são bebês ansiosamente apegados à mãe e esquivos, evitam a mãe, principalmente após a sua segunda ausência breve. Esta população representou 20% do total da amostra de Ainsworth e tem como característica tratar o estranho de modo mais amistoso do que o fazem com a própria mãe.

Padrão C) Ansiosamente apegados e resistentes: representam 10% da amostra e têm como característica oscilar entre a busca da proximidade e do contato com a mãe e a resistência ao contato e interação com ela.

Para Bowlby, os bebês que apresentam os padrões 'B' ou 'C' tendem a ser considerados inseguramente apegados; não fazem explorações, mesmo quando a mãe está presente; ficam muito alarmados na presença de um estranho e desamparados com a ausência da mãe e não demonstram contentamento quando esta regressa. Observa-se que nestes dois padrões ocorre um desequilíbrio entre exploração e apego. Os critérios usados para definir tais padrões enfatizam a dimensão segurança-insegurança e têm muito nexos para o contexto clínico, uma vez que medem um aspecto da personalidade, o qual tem importância imediata para a saúde mental e na definição das possibilidades de formação de vínculos ao longo da vida.

O equilíbrio da interação que irá garantir um desenvolvimento do comportamento de apego adequado depende tanto das características iniciais do bebê como também das características iniciais da mãe, ambas influenciando o modo de responder do parceiro. Porém, a participação da mãe é mais complexa pois deriva de sua dotação inata, de uma longa história de relações interpessoais em sua família de origem e de uma profunda absorção dos valores e práticas de sua própria cultura. Quando todas as condições citadas anteriormente são satisfeitas, é provável que resulte numa interação feliz e ativa entre mãe e bebê e que um apego seguro se desenvolva. Porém, quando as condições só em parte são satisfeitas, observa-se atrito e descontentamento na interação e o apego se desenvolve menos seguro. Finalmente, quando as condições não são satisfeitas, podem resultar graves deficiências de interação e de apego, como por exemplo, atraso no desenvolvimento do apego, uma vez que a criança descobre que as respostas sociais da figura materna são imprevisíveis.

O sofrimento é uma reação universal à perda de uma figura de vínculo, mesmo que as manifestações desse sofrimento sejam culturalmente determinadas.

É importante observarmos que alguns sintomas encontrados nas reações de luto podem manifestar-se baseados na forma como os vínculos primários foram estabelecidos: seguros ou inseguros.

FAMÍLIA NUMA ÓTICA SISTÊMICA

Para Feres-Carneiro (1996), o campo da terapia familiar pode ser dividido, de modo geral, em terapia familiar sistêmica e terapia familiar psicanalítica. Desde o início da formulação da psicanálise, Freud considerou e ressaltou as relações familiares em seus estudos. Ele dizia que o psicanalista deve dirigir sua atenção, dentre outros aspectos, sobretudo às relações familiares dos pacientes. Outros que colaboraram para o surgimento da psicoterapia familiar: Adler enfatizava, na sua teoria do desenvolvimento da personalidade, a importância dos papéis sociais e das relações entre estes papéis na etiologia da patologia; Sullivan considerava que a doença mental tem origem nas relações interpessoais perturbadas e que um entendimento mais completo do indivíduo só pode ser alcançado no contexto de sua família e de seus grupos sociais; Pichon-Rivière incluiu a família na sua compreensão da doença mental e desenvolveu a noção de “bode expiatório” como depositário da patologia que é de toda a família; dentre outros.

De acordo com Miermont (1994), a publicação do artigo “Toward a Theory of Schizophrenia” em 1956 por Bateson, Jackson e Haley em Palo Alto, aos poucos foi assumindo valor de paradigma maior em psicopatologia, pois neste artigo os autores postularam as bases familiares da etiologia da esquizofrenia e formularam o conceito de “duplo-vínculo”¹. Segundo os autores, para que tenha lugar uma situação de duplo-vínculo, são necessárias as seguintes condições: duas pessoas com um alto nível de envolvimento (em geral a mãe e seu bebê); um paradoxo infringido pela mãe ao bebê que é chamado de “vítima”; a repetição desta experiência que passa a ser habitual; a

¹ Para Miermont (1994), ‘double-bind’, de difícil tradução, tem sido entendido como ‘duplo-vínculo’, ‘dupla-coação’ ou ‘duplo entrave’. É uma aprendizagem de aprendizagem que afeta as comunicações transcontextuais, que liga pessoas em situação de interdependência com um risco vital compartilhado em

impossibilidade da “vítima” abandonar o campo, ou seja, escapar ao paradoxo. Um exemplo é o filho que é punido se discriminar corretamente a mensagem da mãe e é também punido caso discrimine incorretamente, tornando-se, então, prisioneiro num vínculo duplo.

Na ótica de Feres-Carneiro a terapia familiar de enfoque psicanalítico dá ênfase ao passado, à história da família tanto como causa de um sintoma, quanto como um meio de transformá-lo. Os sintomas são vistos como decorrência de experiências passadas que foram recalçadas fora da consciência. O método utilizado, na maior parte das vezes, é interpretativo com o objetivo de ajudar os membros da família a tomar consciência do comportamento passado, assim como do presente e das relações entre eles. O enfoque psicanalítico em terapia familiar é também denominado de grupalista e é inspirado na teoria e na prática de Ruffiot (1981), por uma representação fantasmática e grupal do indivíduo no seio de sua família. Assim, este autor formula a hipótese de um aparelho psíquico familiar a partir do modelo psíquico grupal. Ele estabelece uma relação entre aparelho psíquico do grupo familiar e o aparelho psíquico primitivo do recém-nascido, considerando que a natureza do psiquismo primário é o fundamento do psiquismo familiar e de todo psiquismo grupal. A base está numa escuta do funcionamento da fantasmática familiar no aparelho psíquico da família, um inconsciente a várias vozes que aparece na associação livre dos membros da família reunidos na sessão.

A idéia básica da terapia familiar num enfoque sistêmico é que o “doente”, ou membro sintomático é apenas um representante circunstancial de alguma disfunção do sistema familiar. O modelo sistêmico enfatiza o distúrbio mental como a expressão de padrões inadequados de interação no interior da família.

um nó de mensagens determinantes, logicamente ligadas e, no entanto antinômicas, o que impede qualquer tipo de tomada de decisão, inclusive escapar do risco vital.

Foi a partir da Teoria Geral dos Sistemas, desenvolvida por Ludwig Von Bertalanffy (1973) na década de 40 e da Teoria da Comunicação desenvolvida principalmente por Watzlawick, Beavin e Jackson (1967) que surgiram várias escolas de psicoterapia familiar, tais como: a Escola Estrutural, que tem em Salvador Minuchin seu principal expoente; a Escola Estratégica, que tem Jay Haley como seu principal teórico; a Escola de Milão, que tem Mara Selvini Palazzoli, juntamente com Boscolo, Ceccin e Prata como seus fundadores; a Escola Construtivista, que tem Ilya Prigogine, Gregory Bateson, Humberto Maturana, Paul Watzlawick, dentre tantos outros, como os principais articuladores, teóricos e estudiosos.

TEORIA GERAL DOS SISTEMAS

Foi concebida por Bertalanffy com o objetivo de fornecer um modelo de trabalho que permitisse a conceituação de fenômenos que não encontravam explicação através do reducionismo mecânico da ciência clássica. Dessa forma, definiu sistema como um conjunto de objetos com relação entre eles e seus atributos. Os objetos são as partes que compõem o sistema. Os atributos são as propriedades dos objetos e é por meio de suas relações que o sistema se mantém integrado. A idéia central desta abordagem é a de que um “doente”, ou membro sintomático, é apenas um representante circunstancial de alguma disfunção no sistema familiar.

Existem sistemas inanimados, que são os fechados, e sistemas animados, que são os abertos e dependem das trocas com o meio circundante – ecossistema – para manter sua integridade e funcionamento. A família, assim, pode ser considerada um sistema aberto devido ao movimento de seus membros dentro e fora de uma interação uns com

os outros e com sistemas extrafamiliares – meio ambiente, comunidade – num fluxo recíproco constante de informação, energia e material.(Souza, 1985)

A família é considerada um sistema vivo composto por vários subsistemas, como por exemplo o subsistema filiarcal (englobando os filhos enquanto no papel de filhos), o subsistema conjugal (englobando o casal marido/esposa) , o subsistema fraternal (englobando os irmãos enquanto desempenhando este papel), dentre outros. Há fronteiras que separam o interior do sistema familiar do sistema em relação ao ambiente à sua volta. As funções das fronteiras são: delimitar o sistema contendo as partes em seu interior; proteger o interior do sistema da ação desordenada do ambiente; estabelecer as trocas entre o sistema e o meio ambiente, pois para se manter íntegro, o sistema vivo necessita reabastecer-se, repor os elementos gastos. Portanto, as fronteiras servem para nutrir, defender e ordenar as trocas do sistema vivo. É como se fossem filtros cujas funções são a ordenação de trocas entre o sistema vivo e seu ambiente (Souza, 1985).

Segundo Bertalanffy, as principais propriedades da Teoria Geral dos Sistemas são:

- a) Totalidade ou Globalidade: inter-relação entre as partes de tal forma que o todo integra as partes. Os sistemas são totalidades integradas cujas propriedades não podem ser reduzidas às de unidades menores, isto é, um sistema comporta-se não como simples conjunto de elementos independentes, mas como um todo coeso, inseparável e interdependente. O sistema transcende a soma, e, como tal, possui características próprias. Seu conhecimento e compreensão, a partir da observação isolada das partes, é inviável. O todo, para ser compreendido, tem que ser observado através de sua globalidade.
- b) Homeostase: trata-se de um conceito anterior à Teoria Geral dos Sistemas, que o incorporou. Significa “mesmo estado”, trata-se de mecanismo regulador que garante a estabilidade do sistema. O sistema encontra-se em estado de contínua flutuação,

mesmo quando não existe qualquer perturbação. É um estado de equilíbrio dinâmico, transacional, em que existe grande flexibilidade, ou seja, o sistema tem muitas opções para interagir com o seu meio ambiente. A capacidade de adaptação a um meio-ambiente variável é característica dos organismos vivos e dos sistemas sociais. A homeostase é um mecanismo autoprotetor, capaz, portanto, de manter o sistema em estado relativamente constante, o que não implica em imobilidade.

- c) Causalidade: a principal preocupação aqui é com a circularidade do contexto, sem se eliminar, contudo, a relação de causa e efeito do modelo clássico da ciência onde a causalidade é linear e a etiologia de um fenômeno move-se do passado para o presente e o conhecimento do ponto inicial desta linha tem sua importância. Causalidade circular significa sem princípio ou fim. O mais importante não é a origem mas a circularidade das coisas. A ênfase é ao “aqui-e-agora” mas sabendo-se que o presente reedita o passado, tornando claros os limites do sistema.
- d) Equifinalidade ou Propósito: todos os sistemas com todos os subsistemas convergem sempre para um objetivo comum e têm um propósito que determina sua forma de atuação. A existência da família orienta-se por tais propósitos que, embora mudem no decorrer de seu ciclo vital, nem por isso deixam de existir. Há uma tendência natural do sistema em lutar para permanecer no que é, mesmo quando está sendo disfuncional. Esta é uma garantia de que continuará existindo e não irá se desintegrar. Uma das tarefas do terapeuta familiar é a de ajudar a família a se redirecionar no sentido de alcançar seus propósitos.
- e) Feedback: consiste na retroalimentação pela qual os sistemas influenciam e são influenciados. Quando ocorre qualquer perturbação de sua homeostase, a tendência é regressar ao estado original ou adaptar-se de diferentes maneiras às mudanças ambientais. Os mecanismos de realimentação entram em ação para reduzir os

desvios do estado de equilíbrio. Tais mecanismos reguladores são chamados de feedback, que podem ser positivos ou negativos.

- f) Teoria da Comunicação descrita por Watzlawick, Beavin e Jackson: é por meio do estudo de como as partes do sistema interagem – comunicação – que podemos perceber as inter-relações entre os subsistemas, os sistemas e os supra-sistemas. O conhecimento da comunicação proporciona a avaliação dos processos de troca de informações. Os autores definem 5 axiomas, fundamentais para a teoria da comunicação: o indivíduo não consegue não se comunicar; toda comunicação tem um conteúdo e um aspecto relacional (este último caracteriza a forma e é uma meta-comunicação); a natureza da relação diz respeito à pontuação das seqüências entre os comunicantes; os seres humanos comunicam-se pelas formas digital e analógica; qualquer comunicação pode ser simétrica ou complementar, dependendo de ser baseada na igualdade ou na diferença.

A concepção sistêmica da vida baseia-se na consciência do estado de inter-relação e interdependência essencial de todos os fenômenos: físicos, biológicos, psicológicos, sociais e culturais.

De acordo com Vasconcelos (1995), há uma natureza intrinsecamente dinâmica nos sistemas, cujas formas não são estruturas rígidas, mas manifestações flexíveis. A evolução, de acordo com a visão sistêmica, ocorre longe do equilíbrio, através de interação, de adaptação e criação. A Teoria Geral dos Sistemas considera que o meio-ambiente é um sistema vivo, capaz de adaptação e evolução. Assim, o foco transfere-se da evolução de um organismo para a co-evolução de organismo mais meio-ambiente. A consciência dessa mútua adaptação e co-evolução foi negligenciada na visão clássica, que tendia a concentrar-se em processos lineares, seqüenciais e a ignorar fenômenos transacionais que são mutuamente condicionantes e transcorrem simultaneamente. Nas

interações com o meio-ambiente há uma contínua permuta e influência mútua entre o mundo exterior e o mundo interior.

A TERAPIA FAMILIAR SISTÊMICA

O enfoque sistêmico não é sobre uma possível somatória de conflitos individuais interiores, mas direciona-se ao conflito grupal. O grupo, aqui, é concebido como sendo algo mais do que uma soma, pois um indivíduo no grupo é mais do que um indivíduo em isolamento. Os aspectos individuais não são negados, o tempo todo eles se fazem presentes, determinam e condicionam mecanismos grupais. Contudo, o objetivo primeiro das intervenções do terapeuta não é o de levar a uma reestruturação das personalidades individuais em seus aspectos mais primitivos. Na terapia familiar, o caminho segue em sentido inverso: a partir dos conflitos existentes nos procedimentos e funcionamentos grupais, modificados, reformulados ou apenas neutralizados pelas intervenções terapêuticas, é possível obter uma melhora de conflitos individuais, pelo menos daqueles que exercem influência decisiva no funcionamento grupal, nas trocas dentro da família. A terapia familiar sistêmica, sob suas diversas formas, tem sempre como finalidade a busca de um funcionamento mais adequado a todo o grupo, possuindo, então, objetivos limitados e circunscritos. O terapeuta lida com uma múltipla leitura de um mesmo material: a primeira, a nível do contexto grupal, o funcionamento *intragrupo*. Uma segunda leitura ocorre a respeito do material individual, *intrapsíquico*, em suas diversas manifestações. Uma terceira leitura é a respeito das relações *intergrupos*, os procedimentos habituais, os padrões característicos das trocas entre aquela família e o ecossistema. O terapeuta familiar intervirá, como foco principal, no nível das relações intrafamiliares, ou seja, *intragrupo*. Outro dado de fundamental

importância é que o terapeuta não é um intruso nas fantasias, mas sim um intruso porque é um estranho, real.

A família é uma unidade natural, viva, que tanto poderá estar restrita a apenas um de seus elementos, como poderá abranger toda a família nuclear, ou até mesmo se ampliar através das redes familiares. A definição de família deixa de se alicerçar somente na consangüinidade, para abranger os laços de afeto, evidentemente muito mais poderosos.

Para Ackerman (1974), família é um grupo de dinâmica e especificidade próprias e que, mais do que qualquer grupo, só pode ser compreendido dentro de contextos maiores que incluem o seu próprio observador. Ela é, então, um modelo universal para o viver, a unidade de crescimento, de experiência, de sucesso e de fracasso. É a unidade da saúde e da doença.

Cervený (1994) define família como um sistema de relações que são significativas, mesmo que não haja interdependência entre os vários subsistemas. Ela facciona o termo “família” e propõe as seguintes distribuições:

- a) Família de Origem: está ligada aos conceitos de ascendência e descendência, pressupondo laços sangüíneos.
- b) Família Nuclear: é uma unidade coletiva de pais e filhos, desenvolvida a partir de um relacionamento biológico.
- c) Família Extensa: pressupõe parentesco sangüíneo ou por afinidade de pessoas ligadas entre si no tempo e no espaço e que se articulam com o presente.
- d) Família substituta: refere-se a uma família que assume a criação de uma ou mais pessoas com as quais não tem laços de parentesco.

De acordo ainda com Cervený, vários autores como Bateson (1951), Lidz (1957), Wynne (1958), Watzlawick (1967), Beavin (1967) e Jackson (1967) começaram a

entender o grupo familiar sob uma nova ótica, de forma interacional, não só como um conjunto de indivíduos, mas como uma entidade, uma totalidade que tem uma estrutura específica. Foi a partir desse momento que a família passou a ser, então, vista como um sistema.

A terapia familiar é um ponto de vista teórico, uma forma de compreender e intervir em problemas familiares. Richter (1970) especificou os vários métodos de terapia familiar:

- a) Terapia Conjunta: vários membros de uma família numa sessão coletiva com um ou mais terapeutas.
- b) Terapia Concorrente: o mesmo terapeuta trabalha separadamente com um ou vários membros em sessões separadas.
- c) Terapia em Colaboração: os familiares são atendidos separadamente por terapeutas distintos, que procuram desenvolver um trabalho integrado através de reuniões e contatos sistemáticos entre a equipe terapêutica.
- d) Terapia de Casal: tem um enquadre específico pois nestes casos trabalha-se com o conflito na relação marido-esposa, lidando, portanto, com papéis específicos.
- e) Terapia com Atendimento Individual: trata-se do atendimento individualizado de um dos elementos da família dentro do enfoque específico do papel que aquele elemento desempenha dentro do sistema familiar. Por exemplo, atendimento à mãe, enquanto o papel de mãe que desempenha; atendimento do filho, também enquanto tal.

No paradigma sistêmico de terapia familiar, cabe ao terapeuta optar pelo tipo de intervenção e com que sistema ou subsistemas atuar e em que momento, de acordo também com a escola que este tenha como orientação.

ATENDIMENTO TERAPÊUTICO DOMICILIÁRIO²

O atendimento domiciliário no Brasil emerge de uma vertente médica e de enfermagem, modelo importado de outros países. Pouco se tem escrito sobre este tipo de atendimento do ponto de vista psicológico, apesar de se ter notícia de sua existência já há muitos anos.

Segundo Oguisso (1999), a enfermagem nos moldes propostos por Florence Nightingale começou, no Brasil, não na área hospitalar, como ocorreu em alguns países, mas na saúde pública. Enquanto no exterior a enfermagem moderna surgiu como solução para a necessidade de melhoria dos serviços hospitalares, no Brasil ela respondia a uma outra necessidade: o combate a epidemias como a tuberculose e a febre amarela. Em muitos países, inclusive o Brasil, a redução de hospitais notadamente na área de psiquiatria, doenças crônicas ou em fase terminal, não tem sido acompanhada de uma infraestrutura nas comunidades para receber estes pacientes. Deste modo, as famílias foram subitamente levadas a abrigá-los, muitas vezes sem preparo e também sem recursos econômicos de maior porte. Nessa situação nova, equipes de profissionais da saúde devem estar preparadas para proporcionar assistência domiciliária.

Atualmente, então, estamos observando a retomada do movimento de atendimento no domicílio pelos órgãos que cuidam da saúde pública e privada em nosso país. Diminuir o máximo possível o período de internação do paciente no hospital é a grande necessidade e um dos maiores desafios do atual sistema de saúde. Hospitais sobrecarregados e a conseqüente falta de melhor atendimento à população são os

² De acordo com o Novo Dicionário da Língua Portuguesa organizado por Aurélio B. H. Ferreira - Domiciliário: feito no domicílio. Domiciliar: recolher em domicílio, dar domicílio a. Domicílio: casa de residência, habitação fixa. Adotamos o termo domiciliário pelo fato do atendimento terapêutico ser feito no domicílio.

principais motivos que conduzem a essa atitude de retirar o paciente do hospital assim que for viável e completar o seu tratamento no domicílio.

Para Ornellas (1997), a modernidade transformou os hospitais e a própria medicina em instituições com características de estratificação, fragmentando-se em especialidades e dificultando, assim, uma visão ampla e sistêmica de um doente e de sua doença. O hospital acaba sendo um estabelecimento que tende a ser principalmente uma unidade produtiva de serviços, de curas, de tratamento. Assim, não comporta mais, por razões as mais variadas, o tratamento em regime de internação dos doentes crônicos e dos incuráveis, dentre outros. A durabilidade e especificidade do tratamento de alguns tipos de pacientes inviabiliza a sua permanência no hospital onde pode estar ocupando, inclusive, um leito que poderia ser utilizado por outros pacientes que o necessitam. Estes pacientes, que precisam de um rígido controle de suas medicações, alimentação e sintomas, podem ser acompanhados em seus domicílios pelos profissionais da saúde, além de seus familiares. Um paciente sendo cuidado no seio de seus entes queridos tende a obter um maior sucesso em sua recuperação do que aqueles cuidados em enfermarias ou quartos de hospitais.

À medida que o tratamento transfere-se para o domicílio do paciente, acaba por interferir sobremaneira na dinâmica de funcionamento do sistema familiar. Desta forma, a família precisa de um apoio diferenciado para poder conviver com o seu doente de modo a estressar-se o menos possível do ponto de vista emocional e social.

A prática do cuidado domiciliário não é nova. Esta atividade de cuidar de pessoas que necessitam de algum tipo de atenção especial, como pessoas portadoras de deficiência, idosos, doentes crônicos, entre outros, existe há muito tempo, principalmente nas áreas médica, de enfermagem e social. O contexto familiar assume um novo protagonismo onde a figura do cuidador torna-se relevante. Cabe ressaltar que

há dois tipos básicos de cuidadores: o profissional da saúde, geralmente remunerado e aquele cidadão que se dedica a esta atividade por necessidade ou por doação pessoal (aqui pode ser desde um parente até um voluntário). Pelo tipo de atividade que desempenha e pelas necessidades inerentes a ela, os cuidadores necessitam, além do apoio institucional, de um apoio psicossocial, pois além de viverem num domicílio que tem uma filosofia de vida, normas e princípios geralmente diferentes dos seus, ele vive num ambiente hostil pelo fato de estar lidando com uma pessoa e uma família com algum tipo de sofrimento.

Jacob (2001), coordenador do Núcleo de Atendimento Domiciliário Interdisciplinar do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, indica que, apesar do termo *home care* traduzido quase ao pé da letra seja ‘assistência domiciliária’, no Brasil a expressão foi traduzida como ‘internação domiciliária’. Assim, ele entende e utiliza esta nomenclatura dentro de um contexto maior sobre o assunto. Internação domiciliária: é a transferência do hospital para a residência do paciente, onde ele tem todos os recursos que teria dentro do hospital, conforme suas necessidades, traduzidos em equipamentos e profissionais. Assistência domiciliária: é aquela situação onde o paciente está aos cuidados de uma equipe, mas essa equipe não permanece na residência, e os equipamentos também não permanecem necessariamente na residência desse paciente. Visita domiciliária: é o procedimento no qual se avalia e orienta como melhorar as condições do paciente, seja de saneamento básico, de cuidados com a saúde, uso de medicação, controle de peso, de qualquer coisa que diga a respeito àquele indivíduo e a comunidade em que vive. Nesse enfoque, identifica ainda que a internação domiciliária é um dos modelos de assistência domiciliária restrita a uma população muito seleta; assistência domiciliária é para um grupo de pacientes muito maior do que o primeiro e visita domiciliária poderia ser feita para a população como um todo.

De acordo com o MPAS/SAS³ (1998), as atividades mais importantes desenvolvidas pelos cuidadores domiciliares são:

- Atuar na órbita da família, vincular-se a partir da esfera privada, do universo íntimo e, sobretudo, no plano da afetividade.
- Dedicar-se em tempo integral ou parcial, convivendo com elevado grau de dependência da pessoa ou grupo de pessoas atendidas cotidianamente.
- Desenvolver um rol de tarefas específicas, com necessidade de acesso a conhecimentos especializados, conforme cada caso.
- Estar capacitado, através do acompanhamento de profissionais especializados, conforme o caso, com baixo poder de multiplicabilidade do aprendizado adquirido.

A atuação dos cuidadores no interior do domicílio responde a uma configuração de relações afetivas e/ou profissionais que se estabelece e negocia no interior da dinâmica familiar. A sua atuação é, então, a de promotor de saúde e agente fortalecedor dos vínculos entre o dependente e seu ambiente.

A assistência domiciliária terapêutica tem como principal objetivo a promoção de melhoria da qualidade de vida dos indivíduos em seus lares.

O Ministério da Saúde do Brasil (1999) publicou um guia de procedimentos na assistência domiciliária terapêutica em HIV/Aids no qual fornece um rol de atividades para profissionais tais como enfermeiros, auxiliares de enfermagem, médicos, assistentes sociais, psicólogos, odontólogos e agentes comunitários de saúde.

Com relação ao psicólogo, este guia apresenta:

- a) Orientações para pacientes, família e cuidadores sobre DST/HIV/Aids:

³ MPAS: Ministério da Previdência e Assistência Social / SAS: Secretaria de Assistência Social

- A doença e suas implicações biopsicossociais para o paciente, familiares e cuidador.
 - Transmissão e prevenção
 - Manejo adequado (higiene, alimentação) do paciente pelos seus familiares
 - Utilização adequada das medicações, conforme prescrição médica – adesão ao tratamento.
 - Normas de biossegurança.
 - Facilitação da incorporação de voluntários para os cuidados dos pacientes e seus familiares.
- b) Avaliação psicológica do paciente na ADT/Aids:
- Anamnese.
 - Identificação das demandas psicológicas do paciente e familiares na ADT/Aids.
 - Observação e avaliação da dinâmica familiar e das formas de sociabilidade do paciente.
 - Elaboração de planejamentos e definição de visitas de intervenção psicoterápicas.
 - Encaminhamentos a outros serviços ou grupos de apoio.
 - Informação e discussão com a equipe sobre a decisão de intervenção terapêutica.
 - Acompanhamento do “evento morte” e do processo de luto dos familiares e do cuidador, com especial enfoque na atenção às crianças e aos jovens, mais vulneráveis, emocionalmente, ao sofrimento psíquico do paciente.
- c) O psicólogo, seguindo normas e regulamentos do Conselho Federal de Psicologia, como membro da equipe ADT/Aids, responsabiliza-se pelo:

- Exercício do seu papel de facilitador da integração da equipe, sem oferecer suporte psicológico, seja a cada membro da equipe individualmente, seja ao grupo no seu conjunto.

Neder (1995) registra que a comunidade de procedência e a família do paciente são de interesse para o trabalho do psicólogo. Por muito tempo coube à família, com a assistência do médico, cuidar dos seus membros em casos de doenças nos diferentes níveis de gravidade. Gradativamente, ao longo do tempo, estas responsabilidades foram se transferindo aos hospitais e consultórios médicos. Atualmente, o que se observa é um movimento de retorno ao domicílio. A família, que se distanciara ou fora distanciada de seus membros, está novamente sendo valorizada nesse trabalho assistencial. Pacientes terminais, outrora, morriam e eram velados em suas residências, juntos de seus familiares. Com o tempo, passaram às internações, morrendo então nos hospitais, longe da família. Hoje, contudo, vemos um movimento de retorno de algumas destas ocorrências para o lar, que é o local que a família domina, controla e tem a liberdade e segurança para conduzir seus procedimentos, com outras regras e normas, que não as hospitalares. Há, contudo, uma tendência das famílias internarem seus doentes nos hospitais nos momentos finais para que este faleça ali, fora do lar. Muitos alegam para isso que consideram traumáticas as experiências de morte em casa, têm receio de ficar com as imagens do falecimento em suas memórias e isso lhes causar mais sofrimento e dor. Algumas famílias até se transferem de residência para reduzir o sofrimento quando a morte de um ente querido ocorreu no lar. Outras famílias alegam que nos hospitais as equipes têm um preparo técnico e pessoal para o momento do falecimento, coisa que elas não têm e teriam dificuldades em enfrentar situações de acompanhamento do falecimento no lar. De qualquer modo, precisamos considerar as condições físicas,

emocionais e sociais das famílias e respeitá-las em seu desejo quanto ao local da morte de seu ente querido.

O psicoterapeuta tem maiores e melhores condições para interagir com os pacientes e seus familiares, quando todos estão aí, experimentando diferentes formas de convivência, em que pesam a doença, incapacidades, sofrimento, dedicação, em meio a recordações. O psicólogo, juntamente com outros profissionais da saúde podem formar, então, uma equipe interdisciplinar para cuidar de um paciente e seus familiares no domicílio.

As visitas terapêuticas do psicólogo podem ser semanais, quinzenais, mensais ou às vezes não ter uma periodicidade tão tradicional, dependendo do caso e da situação, sempre de acordo com a família e/ou o paciente identificado. Seu trabalho poderá ser individual e intrapsíquico, relacional e interpssíquico utilizando-se dos recursos que tiver à disposição. Por causa de objetivos determinados, o terapeuta familiar, no domicílio, deverá concentrar-se na realidade atual dos pacientes sem deixar de lado eventuais fatos históricos que estejam associados com a situação presente. Nos casos de famílias com pacientes terminais, por exemplo, o psicólogo poderá assisti-los na sua experiência de sofrimento, de elaboração ou enfrentamento de perdas, até às adaptações e reconstruções de vida.

Em nossa concepção, o papel do psicólogo no atendimento domiciliário deveria passar pelos seguintes aspectos: compor a equipe multiprofissional para que, juntos, possam prestar um serviço o mais amplo e completo possível ao paciente e à sua família; assistir ao paciente e aos seus familiares em suas necessidades psicológicas; assessorar a equipe multiprofissional dentro daquilo que é a sua prática. Deste modo, encaramos o atendimento domiciliário de acordo com uma visão sistêmica.

No atendimento domiciliário psicológico, o *locus* terapêutico transfere-se do consultório para o lar do paciente, para o hospital onde ele esteja internado ou para o local onde esteja hospedado. Com isto, o terapeuta, como um agente observador ativo que interfere e recebe a interferência das famílias, necessita efetuar uma série de adaptações em sua atuação de modo a se contextualizar não apenas ao novo *locus* onde ocorrerá o tratamento, mas também ao contexto cultural, de valores e crenças da família à qual se insere para acompanhar e tratar.

Nos casos de doenças crônicas e terminais, é importante considerar que não existe um modo correto e único de lamentar ou de lidar com a perda. Não existe também uma estratégia clínica correta e única para se utilizar com as famílias que experienciam uma doença terminal. Nestes casos, o terapeuta precisa ajudar as famílias a identificar suas preocupações, compartilhar aspectos sobre as situações circunstanciais e vitais de modo honesto, tomar decisões e apoiarem uns aos outros, enfrentar a inevitabilidade da morte. Precisa também ajudar o paciente moribundo a lidar com situações tais como projetos de vida em andamento, preocupações práticas e emocionais inacabadas, rituais, dentre outros (McDaniel; Hepworth & Doherty, 1994).

Em minha experiência pessoal tenho vivido situações muito peculiares e diferentes daquelas aprendidas nas carteiras universitárias e cursos de especialização. Diferentemente da aparente segurança e tranquilidade de sua sala no consultório particular, o domicílio do paciente apresenta-se com uma miríade de desafios e variáveis para as quais o psicólogo precisa estar aberto e nem sempre poderá estar preparado. Na minha prática atual, procuro fazer um contato telefônico inicial com o paciente ou algum membro da família de modo a obter uma visão geral da situação que se apresenta e das necessidades emergentes. Eventualmente contato o médico responsável, o assistente social e/ou a enfermagem que acompanha para saber do

diagnóstico e tomar pé da situação do ponto de vista técnico. Às vezes me deparo com situações muito interessantes pois a narrativa da situação pode variar de acordo com o narrador: o médico, o assistente social, equipe de enfermagem, o paciente, familiares e outros envolvidos. Adoto, então, a postura de considerar todas as avaliações e principalmente opiniões para utilizá-las em prol dos pacientes – seja ele um indivíduo ou uma família – de modo a auxiliá-los da melhor forma possível.

A locomoção até onde está o paciente e/ou sua família também é outro fator importante de ser considerado, principalmente numa cidade como São Paulo. Às vezes o tempo gasto no percurso é bem superior do que o tempo investido com os pacientes. Há que se considerar também o estresse gerado pelo trânsito, pelo tempo e pelos caminhos até se chegar ao local desejado. A facilidade ou dificuldade de se encontrar o local onde estão os pacientes, de se estacionar o carro, se este é o veículo utilizado, eventuais acidentes de percurso, incidentes e riscos, dentre outros, são fatores totalmente novos e estressantes quando o psicólogo se dispõe a sair de seu tranquilo e até elegante consultório para ir até onde os pacientes se encontram.

O local do atendimento é outro aspecto importante para se analisar: pode ser uma casa, um apartamento, um barraco, um apartamento de hospital, uma enfermaria, uma UTI, o domicílio de um parente, uma clínica de repouso, etc. Não importa onde seja, o psicólogo chega lá e precisa ir se aquecendo (*warming up*) para o atendimento que fará. Quem o recebe, como o recebe, onde ocorrerá a sessão: na sala, no quarto, na cozinha, no corredor, no quintal, onde, enfim, será o primeiro contato com os pacientes e onde serão os próximos. Já tive experiências de atendimento de pacientes nos lugares mais inusitados: num terraço do quintal da casa do paciente, caminhando pelo jardim dos fundos da casa, acompanhando a paciente enquanto ela fazia os serviços domésticos da casa, a paciente que recebia suas vizinhas e a sessão não se interrompia, pelo contrário,

as vizinhas se agregavam ao atendimento, famílias em corredores de hospital, enfermagem no banheiro da residência, familiares na saleta anexa onde ocorria o velório de um parente, no escritório do local onde o paciente trabalhava, ou seja, nos lugares mais variados. Claro que, em determinadas situações há necessidade de se interromper ou de se delimitar espaços e situações de modo a que o atendimento não sofra interferência que possa prejudicá-lo. Em determinadas situações nosso papel extrapola qualquer situação psicoterapêutica imaginada: cito como exemplo o caso da paciente que, falecida, em seu velório a família não conseguia encontrar um padre, já que era de opção religiosa católica. Como eu estava presente e tinha desenvolvido um vínculo forte e íntimo com a família, esta me solicitou para que eu fizesse o que comumente se denomina ‘encomendação do corpo’, ou seja, uma oração final ou um discurso final de despedida à falecida e de conforto aos familiares e presentes. Naquele momento, recorri aos meus conhecimentos religiosos e da família para, então, efetuar um discurso nos moldes propostos pelo ritual. Confesso que a situação foi inusitada e ao mesmo tempo reconfortante, animadora e motivadora.

Jacob Levy Moreno denominaria o atendimento domiciliário como sendo um psicodrama *in situ*, para diferenciá-lo do psicodrama no ‘como se’ do espaço terapêutico delimitado e circunscrito. Ele realizava seus psicodramas e sociodramas desta forma: em praças públicas, em locais abertos, teatros, instituições, etc. Nós, os psicodramatistas modernos é que o levamos, por uma série de contingências, para o interior de nossos consultórios. O atendimento domiciliário, do modo como o tenho praticado, significa, para mim, um retorno às origens, considerando todas as modernidades e pós-modernidades aprendidas e desenvolvidas durante meu percurso profissional.

Finalizando este capítulo, quero dizer que quase 50% de meus atendimentos terapêuticos atualmente têm sido domiciliares, tanto na cidade de S. Paulo como fora

dela, para onde me locomovo sempre que necessário. Um aspecto muito importante a ser considerado neste tipo de atendimento é o da remuneração. Alguns seguros de saúde o incluem em seu pacote de serviços oferecidos, o que libera os pacientes de mais um ônus. Outros seguros ainda não incluem este tipo de atendimento em sua carteira. De qualquer modo, uma atividade como esta necessita de uma adequada remuneração, principalmente se analisarmos pela ótica de que, permanecendo no consultório particular poderíamos estar atendendo a um maior contingente de pessoas e conseqüentemente sendo remunerados de melhor forma.

PSICO-ONCOLOGIA

Segundo McDaniel, Hepwort & Doherty (1994), o diagnóstico de uma doença crônica é uma crise vital para a qual o paciente e a família geralmente não estão preparados face às mudanças físicas, psicológicas e sociais, períodos alternados de estabilidade e crise assim como incertezas quanto ao funcionamento futuro. A doença crônica exige novos modos de enfrentamento, mudanças na identidade do paciente e da família, que sofrem múltiplas perdas, períodos extensos de adaptação e interações freqüentes da família com o sistema de saúde.

Rolland (1995) propõe um modelo de interação entre os planos biológico e psicossocial, visando esclarecer o relacionamento entre a doença e o ciclo de vida, identificando preocupações e tarefas familiares para cada uma das fases propostas. Por meio da tipologia psicossocial da doença, este autor agrupa as doenças crônicas de acordo com semelhanças e diferenças biológicas essenciais que irão implicar demandas específicas para o paciente e a família.

Tipologia Psicossocial da doença crônica proposta por Rolland (1995):

A) Início

- 1) Agudo: requer rápida mobilização para reajustamento num curto período e capacidade para administrar a crise. Ex.: derrames e infartos.
- 2) Gradual: requer um tempo maior para administrar as mudanças. Causa menor impacto, apesar das necessidades de reajustamento. Ex.: artrite, enfisema, Parkinson.

B) Curso

- 1) Progressivo: são aquelas doenças geralmente sintomáticas que progridem em severidade. Os períodos de alívio tendem a ser mínimos. Há necessidade de contínuas adaptações e mudanças no desempenho de papéis. Há risco de exaustão pelo contínuo acréscimo de novas tarefas com o passar do tempo. A adaptação requer flexibilidade e disposição para a utilização de recursos externos. Ex.: câncer, Alzheimer, diabete juvenil, enfisema.
 - 2) Constante: doença com um evento inicial seguida de uma estabilização. A fase crônica é caracterizada por algum *deficit* claro ou limitação funcional. Pode haver recorrência, mas as mudanças são semi-permanentes e predizíveis durante um considerável período de tempo. Existe o potencial de exaustão familiar, mesmo sem novas demandas no desempenho de papéis. Ex.: derrame, infarto com episódio único, trauma levando a amputação.
 - 3) Reincidente/Episódico: ocorre alternância de períodos estáveis com períodos de exacerbação dos sintomas. Requer menos cuidados contínuos ou redistribuição no desempenho de papéis. Ex.: colite, asma, enxaqueca.
- C) Conseqüências: trata-se da extensão em que pode provocar a morte e o grau em que pode encurtar a vida. Causam um profundo impacto psicossocial. As questões aqui envolvidas dizem respeito à possibilidade de executar planos de vida, na medida que estes podem ter que ser alterados e correm o risco de não poderem ser cumpridos. Há a necessidade, em alguns casos, da realização do Luto Antecipatório e do desenvolvimento da capacidade de manutenção de uma perspectiva de vida equilibrada. As conseqüências relacionam-se a:
- Doenças que não afetam a duração da vida. Ex.: cegueira, distúrbios epiléticos.
 - Doenças que podem encurtar a vida. Ex.: fibrose cística, diabete juvenil, doença cardiovascular.

- Doenças claramente progressivas ou fatais: AIDS, câncer.
- Doenças com possibilidade de morte súbita: hemofilia, recorrência de infarto, derrame.

D) Incapacitação: pode ocorrer acarretando prejuízos em diferentes níveis. Ex.: Cognitivo (Alzheimer); Sensitivo (cegueira); Movimentação (derrame, esclerose múltipla); Produção de energia (doenças cardiovasculares e pulmonares); Desfiguramento (queimaduras); Estigma Social (hanseníase, AIDS).

Os diferentes tipos de incapacitação implicam diferenças nos ajustamentos específicos necessários numa família, exigindo diferentes níveis de redistribuição no desempenho de papéis. O efeito da incapacitação depende da interação do tipo de incapacitação com as exigências de papel pré-enfermidade do elemento doente e da estrutura, flexibilidade e recursos da família.

Fases Temporais da doença crônica propostas por Roland:

- A) De Crise: qualquer período sintomático antes do diagnóstico concreto. O indivíduo e a família sentem que há algo errado, mas não há clareza quanto à natureza e alcance.
- B) Crônica: fase entre o diagnóstico, período de ajustamento e período onde predominam questões de morte e doença terminal.
- C) Terminal⁴: fase em que a inevitabilidade da morte torna-se evidente e domina a vida familiar. Abrange os períodos de luto e resolução da perda. Fase em que

⁴ Atualmente há uma corrente de profissionais substituindo este termo pela expressão 'fora de possibilidades terapêuticas' devido ao impacto negativo ocasionado pela referência 'terminal'. Apesar de haver controvérsias quanto à utilização deste termo, acreditamos que ele possa continuar sendo usado. A expressão 'fora de possibilidades terapêuticas', que muitas vezes é utilizada para se referir ao paciente terminal, nos faz refletir a respeito de 'a que tipo de terapia se está referindo'. Se há alguma possibilidade de atuação, acreditamos que esta, por si só, já seja terapêutica, o que exclui a possibilidade de utilização desta expressão. Uma outra possibilidade que também tem sido utilizada é 'doença em estágio avançado'.

predominam questões que envolvem separação, morte, tristeza, elaboração do luto e retomada da vida.

Para Barón (1996), não existem critérios universalmente aceitos para identificar um doente terminal. Não há dados clínicos ou analíticos que permitam reconhecer de forma taxativa ou com segurança esta fase. Este autor seleciona algumas considerações sobre a terminalidade:

- Quando a morte é sentida como uma realidade próxima e os médicos dirigem seus esforços para aliviar os sintomas, renunciando à cura
- Quando a progressão é tão evidente que não se pode esperar que tratamentos específicos prolonguem a sobrevida de uma maneira significativa
- Um estado clínico que provoca expectativa de morte a curto prazo

Alguns critérios diagnósticos que indicam a fase terminal, de acordo com Baron (1996):

- Doença causadora de evolução progressiva
- Estado geral grave, inferior a 40% da escala de Karnofski⁵
- Perspectiva de vida não superior a 2 meses
- Insuficiência de órgãos
- Ineficácia comprovada dos tratamentos
- Ausência de tratamentos alternativos úteis para a cura ou aumento da sobrevida
- Complicações irreversíveis finais

⁵ Esta escala possui uma graduação de zero a 100 na qual o zero significa a morte e 100 que a pessoa está aparentemente normal e não apresenta queixas ou evidência de doenças. O índice 50 significa, por exemplo, que a pessoa necessita de assistência considerável e cuidados constantes. Com o desenvolvimento da doença esse índice tende a cair.

A maioria das células do organismo possui a capacidade de se multiplicar. De uma célula, formam-se duas iguais à célula-mãe para continuar as funções da primeira. Esse processo é bem controlado geneticamente obedece a um ritmo preestabelecido. Nenhuma célula decide sozinha quando deve se multiplicar. Tudo está sob o controle geral do organismo. A palavra câncer é utilizada para descrever um grupo de doenças que se caracterizam pela anormalidade das células e pela sua divisão excessiva. Um câncer começa com uma célula que contém informações genéticas incorretas, de modo que se torna incapaz de cumprir as funções para as quais foi designada. Quando esta célula reproduz outras com a mesma construção genética incorreta, então um tumor começa a ser formado, composto de uma massa dessas células imperfeitas. Existe uma grande variedade de tipos de câncer. Há, por exemplo, o carcinoma, que surge nos tecidos epiteliais; o sarcoma, que surge nas estruturas dos tecidos conectivos tais como músculos e ossos; a leucemia, que se origina na medula óssea e afeta o sangue; o melanoma, que ataca a pele, dentre tantos outros. O câncer provavelmente não tem uma única causa, mas uma etiologia multifatorial. Para que a doença se manifeste, há necessidade de uma operação conjunta de vários fatores, como por exemplo fatores ambientais, substâncias ou agentes cancerígenos, alguns produtos químicos industriais, algumas substâncias alimentícias, radiações, predisposição hereditária, dentre tantos outros. O sistema imunológico, que é o de defesa do corpo humano, é muito importante na manutenção da saúde e também no desenvolvimento da doença.

O câncer é uma doença quase sempre associada com dor, sofrimento, degradação e, muitas vezes seu diagnóstico equivale a uma sentença de morte. O desgaste psicológico associado ao câncer é grande, tanto ao seu portador como aos seus familiares e amigos íntimos. A possibilidade da morte emerge como uma situação muito próxima e a dor, quando presente, muitas vezes é o foco do sofrimento para o paciente.

Muitos cânceres já apresentam elevado índice de cura, se detectados precocemente e se os tratamentos adequados forem ministrados e seguidos pelos pacientes. Nos casos de impossibilidade de cura, a sobrevida dos pacientes oncológicos tem aumentado, o que implica em se pensar na qualidade de vida destes neste período (Kovács, 1998).

A assistência e o tratamento terapêutico ao paciente terminal constitui um desafio à equipe de saúde e em particular ao psicólogo. WHO⁶ (1990) indica que os profissionais que trabalham com pacientes terminais consideram a família, ou a pessoa com quem o paciente tem um relacionamento mais próximo e estável, parte do sistema chamado de “unidade de cuidados”, incluindo também o paciente.

Na área da saúde, aprende-se a lidar com a vida e com a cura, dificilmente com a morte. A sensação de impotência diante de sua iminência é grande. Contudo, Kovács (1998) nos mostra que aqueles profissionais que se dispõem a trabalhar com programas de cuidados paliativos, deverão ter sempre como seu objetivo o controle e o alívio de sintomas incapacitantes, a promoção de uma boa qualidade de vida e não um prolongamento da vida a todo custo. Particularmente nos casos de câncer, estes programas são de grande importância devido ao aumento de casos de pacientes em estágio avançado da doença.

O câncer de um indivíduo, assim como seu tratamento, depende de toda a situação que o envolve, incluindo fatores como herança genética e experiências de vida, desde seu nascimento. De acordo com a visão sistêmica, todos os níveis do ser humano, incluindo seus aspectos físicos, psicológicos, espirituais, os relacionamentos e o meio ambiente, são importantes e não se pode ignorar nenhum deles sem que se corra riscos (LeShan, 1992).

Gimenes (1994) nos indica que há várias definições de psico-oncologia e que elas estão influenciadas pela formação profissional e pelo referencial teórico dos que as

relatam. Embora o estudo da relação entre características psicológicas e a etiologia de doenças físicas tenha tido origem na medicina e na filosofia pré-cartesianas, somente nas últimas duas décadas, diferentes abordagens psicológicas, utilizando seus respectivos métodos de investigação, começaram a procurar explicação para as relações entre personalidade, padrões comportamentais e câncer. Dentre os vários estudiosos e pesquisadores que definiram a psico-oncologia Gimenes destaca:

Shavêlson (1961): *“ramo da medicina que se ocupa da assistência ao paciente com câncer, do seu contexto (familiar e social) e dos aspectos médico-administrativos presentes no contexto desse paciente.”*

Holland (1991): *“uma subespecialidade da oncologia que procura estudar duas dimensões psicológicas presentes no diagnóstico de câncer: o impacto deste no funcionamento emocional do paciente, de sua família e dos profissionais envolvidos com seu tratamento; o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência do câncer.”*

Bayés (1985): *“constitui um ramo especializado da medicina comportamental...prefere este termo para referir-se à aplicação de princípios psicológicos à oncologia.”*

Para Gimenes (1994) a psico-oncologia representa a área de interface entre a psicologia e a oncologia, utilizando conhecimento educacional, profissional e metodológico proveniente da psicologia da saúde para aplicá-lo:

- a) na assistência ao paciente oncológico, à sua família e aos profissionais de saúde envolvidos com a prevenção, o tratamento, a reabilitação e a fase terminal da doença.

⁶ WHO = World Health Organization

- b) na pesquisa e no estudo de variáveis psicológicas e sociais relevantes para a compreensão da incidência, da recuperação e do tempo de sobrevida após o diagnóstico do câncer.
- c) na organização de serviços oncológicos que visem ao atendimento integral do paciente (físico e psicológico), enfatizando de modo especial a formação e o aprimoramento dos profissionais de saúde envolvidos nas diferentes etapas do tratamento.

Considerar a psico-oncologia uma subespecialidade da psicologia da saúde:

- a) oferece a possibilidade para várias especialidades profissionais ligadas à saúde (médicos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, dentre outros) se vincularem em torno das diversas formas de abordagens psicológicas.
- b) enfoca a saúde, compreendendo o bem-estar do paciente e das pessoas com ele envolvidas, como a principal ênfase da psico-oncologia. Qualidade de vida é o objetivo e não a doença em si.
- c) procura utilizar a tecnologia e os conhecimentos obtidos por outras subespecialidades da psicologia, tais como a área educacional, do desenvolvimento, organizacional e outras.
- d) elimina-se o termo “medicina”, reconhecendo-se que a psico-oncologia está dirigida ao estudo de variáveis psicossociais. A partir daí é que se pode estabelecer estratégias de intervenção ao paciente.

Há 4 níveis de intervenção em psico-oncologia, assim classificados por Gimenes (1994):

- a) Intervenção em nível primário: visa atuar sobre os estilos de vida do indivíduo, o estresse diário a que ele está exposto e o seu comportamento alimentar. Trata-se, primordialmente, da prevenção.
- b) Intervenção em nível secundário: visa a educação de massa ou individualizada para a prevenção e detecção do câncer.
- c) Intervenção em nível terciário: visa as intervenções durante o processo de tratamento de modo a maximizar suas chances de sucesso. Aqui incluem-se a obtenção de adesão do paciente às prescrições de tratamento, a promoção do conhecimento de técnicas de enfrentamento (*coping*), o treinamento de profissionais de saúde para lidar adequadamente com os pacientes, dentre outros.
- d) Intervenção na fase terminal: intervenção psicológica. Nesta fase, que será amplamente detalhada no capítulo sobre Luto Antecipatório, pode-se abordar os mais diferentes aspectos presentes no contexto de morte da pessoa com câncer, tais como: atender suas necessidades emocionais, considerando seus medos e ansiedades diante do sofrimento, da deterioração física e da iminência da morte; facilitar o processo de tomada de decisões e resoluções de possíveis problemas pendentes; apoiar a família para lidar com as emoções presentes no contexto de morte e separação; apoiar a própria equipe de saúde envolvida com a atenção ao paciente terminal para que esta possa lidar melhor com a frustração e possíveis sentimentos de perda diante da morte desse paciente; colaborar para que o tratamento oferecido à pessoa em fase terminal respeite sua dignidade e produza qualidade de vida.

Pesquisa realizada por Kovács (1998) em pacientes com câncer em estágio avançado, mostrou que o andamento da doença submete os pacientes a intenso sofrimento físico e psíquico que acaba se refletindo em aspectos sobre os quais os próprios pacientes se queixam: problemas financeiros ligados com a interrupção do trabalho e a preocupação com a sobrevivência da família; profundas alterações na vida familiar devido à internação hospitalar; pacientes não sabem como pedir ajuda, sentem que nada podem fazer por si, só podendo recorrer a Deus; relatam desejo de morrer para não causar mais sofrimento à família; os medos mais freqüentes são: dor, mutilação, futuro da família e dependência. Neste estudo a autora conclui que a tarefa dos profissionais de saúde é a de diminuir o sofrimento físico, psíquico, social e espiritual assim como favorecer a autonomia do paciente e controle sobre sua vida, facilitando uma comunicação eficaz entre o mesmo, sua família e a equipe de saúde.

Parkes (1991) verificou que os medos mais freqüentes dos pacientes oncológicos gravemente enfermos são os seguintes: medo da separação das pessoas amadas, medo de se tornar dependente de outros, medo do que acontecerá com os familiares após a sua morte, medo de não conseguir terminar suas tarefas ou cumprir metas, medo da mutilação ou da dor. As fantasias de morte destes pacientes são: estar isolado no momento da morte, ter dor insuportável ou sufocar.

Tanto a doença crônica quanto a doença terminal constituem uma ameaça real e concreta ao seu portador e ao seu sistema familiar, gerando angústia em cada um e a todos. A proximidade da morte mobiliza cada pessoa intrapsiquicamente e o sistema familiar interpssiquicamente. O sentido da morte é construído a partir da história de vida de cada um, da sua cultura, suas crenças e valores.

Verificamos que uma das crenças ainda muito arraigada em nossa sociedade é a de que a morte por câncer tem de ser obrigatoriamente acompanhada de dor, sofrimento,

sem possibilidade de autonomia dos pacientes. A dúvida sobre contar ou não ao paciente sobre a sua doença e o estágio em que se encontra ainda se constitui como problema na maior parte das vezes. A equipe de saúde, a família e o próprio paciente se vêem diante de como poder se comunicar de uma forma mais eficaz. Kubler-Ross (1969) e Simonton (1987) apontam para a importância de se acompanhar o paciente, perceber suas necessidades e detectar o sentimento presente, promovendo um processo de escuta ativa.

Em minha prática profissional tenho observado por inúmeras vezes situações onde os familiares, alegando querer poupar o paciente oncológico de mais sofrimento, omitem o assunto, evitando-o. Tenho por hábito em meu protocolo inicial sempre perguntar ao paciente o que ele sabe a respeito de seu estado de saúde. As respostas que sempre tenho ouvido, nos primeiros contatos, é que eles têm a noção exata ou bastante completa sobre seu estado atual e suas possibilidades terapêuticas. Contudo, eles também referem-se ao fato de querer poupar seus entes queridos de mais sofrimento por meio da omissão ou da evitação do assunto objetivamente. O que acaba acontecendo é que todos sabem do diagnóstico e até mesmo prognóstico mas acabam evitando-o de modo a não criar mais sofrimentos aos outros e a si próprios. Não acho que o assunto oncológico precisa estar sempre presente em cada sessão psicoterapêutica com o paciente e com os familiares e amigos. Ele necessita sim ser tratado com coragem de modo a possibilitar um enfrentamento saudável a cada pessoa participante do processo. Sem dúvida nenhuma temos também que respeitar as capacidades e os limites de cada um de nossos pacientes.

Houve uma situação em que, no meu primeiro contato com o paciente oncológico, um homem de 62 anos de idade, profissionalmente bem sucedido em sua vida e recém aposentado, marido zeloso e pai querido de dois filhos e uma filha, ele me recebeu em

seu quarto num apartamento no quarto andar que da janela se podia observar a frondosa copa de uma grande árvore para a qual ele gostava muito de olhar e observar suas folhas e as mudanças que ocorriam de acordo com o tempo e os ventos, assim como os pássaros que ali pousavam em horários que havia conseguido identificar. Acomodado numa cama hospitalar, podia se notar as marcas feitas por canetas especiais que delimitam com exatidão o local onde se efetua a radioterapia. Costumo me apresentar perguntando à pessoa se sabe quem sou eu e qual é o motivo de minha visita. Quanto fiz esta pergunta, ele, que já fora informado pela família, particularmente pela esposa, apressou-se em me dizer que sabia sim quem eu era e qual era a razão de minha visita, mas que ele preferia não tocar nunca no assunto de seu câncer pois ele era muito ansioso, nervoso e se falasse sobre o assunto poderia piorar seu estado de saúde. Ele gostaria que eu o visitasse, mas que conversássemos a respeito de assuntos os mais variados tais como futebol, política, dentre outros dos quais gostava. Ele também queria que eu fosse à sua casa para conversar com sua esposa e com seus filhos e respectivas famílias nucleares constituídas para lhes dar apoio.

Numa outra situação, cheguei à casa térrea num bairro de São Paulo onde moravam a paciente oncológica, uma descendente de japoneses com 50 anos de idade, solteira e sua mãe, japonesa com 75 anos que se comunicava com extrema dificuldade em nosso idioma. A paciente tinha uma irmã gêmea que falecera aos 29 anos vítima de leucemia. Seu pai também era falecido e ela não tinha nenhum outro parente conhecido no Brasil. Estava com câncer de esôfago, já havia se submetido a cirurgia para retirada de alguns órgãos e sabia estar com metástase. Seu seguro saúde lhe havia encaminhado uma equipe de enfermagem 24 horas por dia pois tinha dificuldades para se locomover e para se alimentar, além de necessitar de medicação constantemente. Quando cheguei, a auxiliar de enfermagem me atendeu à porta e me conduziu ao quarto da paciente no qual

a encontrei sentada sobre a cama em posição de lótus. No quarto havia objetos que me possibilitavam identificar que a paciente pertencia a alguma religião oriental. Quando perguntei a ela se sabia qual o motivo de minha visita, ela gentilmente e com suavidade me disse: *“você veio para conversarmos sobre a minha morte!”*. Desta vez fui eu que precisei de um tempo para me recompor pois nunca havia me defrontado com uma resposta tão objetiva e sincera como aquela. Esta paciente realmente pertencia a uma religião oriental que preferiu nunca revelar. Percebi, no decorrer de seu tratamento psicoterapêutico, que esta sua religiosidade associada às suas características de personalidade lhe dava muito apoio e forças para que ela pudesse enfrentar tudo o que enfrentou até o seu falecimento.

Qualidade de vida é algo que tem sido muito discutido nos dias atuais pois há que se avaliar o que ela significa no contexto de cada pessoa, de acordo com suas concepções sobre o assunto e não de acordo com aquilo que nós, observadores, consideramos possa ser bom para o outro.

De acordo com Kovács (1998), qualidade de vida relaciona-se com fatores físicos, psíquicos, sociais e espirituais, tendo cada uma destas dimensões, um valor e peso diferentes para cada pessoa.

Para Cella (1992), quando se fala de qualidade de vida, deve-se considerar dois fatores básicos:

- Subjetividade: definida como a capacidade do paciente avaliar suas próprias condições e expectativas, utilizando os processos cognitivos subjacentes para a percepção da qualidade de vida, tais como percepção da doença, percepção do tratamento, expectativas pessoais e avaliação de risco e danos.

- Multidimensionalidade: dividida em quatro áreas correlatas, porém distintas: física, funcional, emocional e social. Deve-se considerar também o impacto da influência cultural.

A dor oncológica ocorre, segundo a Organização Mundial de Saúde, em 50% dos casos, sendo que nos estágios avançados ela pode ocorrer dentre 60% e 90% dos casos. Esta dor pode ser controlada por meio de avaliações e abordagens adequadas para cada caso. A Sociedade Internacional para o Estudo da Dor conceituou, em 1979, a dor como sendo *“uma experiência sensorial e emocional desagradável que é descrita em termos de lesões teciduais, reais ou potenciais. A dor é sempre subjetiva e cada indivíduo aprende a utilizar este termo através de suas experiências traumáticas.”* Toda dor tem componentes psicológicos e estes são importantes em todos os tipos (aguda, crônica e recorrente) e todos os estágios da dor. O sistema complexo que envolve a percepção da dor demonstra que fatores psicológicos são de importância fundamental na mediação do processamento da dor. A dor é útil como sinal de alerta de algo ruim e/ou errado ocorrendo no organismo. Cada dor é a dor de uma pessoa, com suas peculiaridades: sua história, criação, etnia, personalidade, contexto, momento. É uma experiência subjetiva e definível apenas por quem a sente. Muitas vezes ela pode ser antecipada ou lembrada, não sendo resultante dos receptores da dor. Uma dor forte é incapacitante e tem consequências no relacionamento interpessoal e no trabalho. Ela assusta, tensiona, deprime, irrita, causa ansiedade, mata. Para tratar da dor é necessária a compreensão da complexidade e da realidade de todas as dores para quem a sente.

Para pacientes gravemente enfermos, a medicina, a psicologia e outras profissões correlatas desenvolveram uma área intitulada Cuidados Paliativos⁷. Para Saunders (1991), este trabalho precisa ser multidisciplinar, uma vez que o paciente é visto em sua

totalidade, numa visão sistêmica. De acordo com WHO (1990), cuidados paliativos são os cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos. Sua prioridade é a qualidade de vida tanto para o paciente como para seus familiares onde o controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são fundamentais. A abordagem aqui também compreende o paciente, sua família e a comunidade. Muitos aspectos dos cuidados paliativos estão vinculados ao alívio das expectativas e necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, integrando os valores culturais, religiosos, crenças e práticas. Para a medicina paliativa, os princípios básicos são: ouvir o paciente; fazer um diagnóstico antes de tratar; conhecer muito bem as drogas a serem utilizadas; utilizar drogas que tenham mais de um objetivo de alívio; manter tratamentos o mais simples possível; nem tudo que dói deve ser tratado com medicamentos e analgésicos; cuidados paliativos são cuidados intensivos; aprender a reconhecer e desfrutar pequenas realizações; há sempre alguma coisa que pode ser feita; sempre aprender algo novo com cada paciente.

Do ponto de vista da psicologia, existem várias técnicas pertencentes a cada linha de atuação que podem ser adotadas nos cuidados paliativos pelos psicólogos do modo como cada um se sentir mais confortável. Alguns exemplos: Psicodrama Interno, Imaginação Ativa, Hipnose Ericksoniana, Métodos de Visualização, Terapia Cognitiva, Neurolinguística, Terapias Breves, Terapia de Grupo, Psicanálise, dentre tantas outras.

Segundo Gimenes (1994), é importante o conhecimento de técnicas de enfrentamento (*coping*) psicológico em vários estágios da doença. Ela define enfrentamento como sendo ações ou comportamentos apresentados para lidar com um perigo ou um inimigo, situações ameaçadoras ou problemáticas. Ela apresenta ainda definições de vários pesquisadores:

Lazarus (1966): “*conjunto de estratégias para lidar com uma ameaça iminente.*”

⁷ Palliare (latim) = proteger, cobrir, amparar, abrigar.

Lipowski (1970): *“todas as atividades cognitivas e motoras que uma pessoa doente usa para preservar sua integridade física e psíquica, numa tentativa de restabelecer-se de alguma deficiência funcional reversível e/ou compensar as limitações impostas por quaisquer deficiências irreversíveis.”*

Mechanic (1976): *“comportamento instrumental que demonstra a capacidade da pessoa para resolver problemas decorrentes das exigências e dos objetivos de sua vida, envolvendo, portanto, o uso de habilidades diversas, técnicas e conhecimentos que a pessoa vem adquirindo ao longo de sua vida.”*

Weisman e Worden (1976, 1977): *“aquilo que a pessoa faz diante de um problema percebido para proporcionar alívio, gratificação, tranquilidade ou equilíbrio.”*

Pearlin e Schooler (1978): *“qualquer resposta dada por uma pessoa diante de eventos estressantes externos, presentes em sua vida diária, que serve para prevenir, evitar ou controlar o estresse emocional.”*

Quanto ao tratamento psicológico do paciente oncológico, há diversas metodologias adotadas, cada uma de acordo com o tipo de abordagem, fundamentação teórica e técnica de cada terapeuta.

No que se refere às influências causadas pela personalidade no aparecimento e no desenvolvimento do câncer, alguns dos principais estudos são os de Simonton (1987) e LeShan (1992). Ambos relatam a existência de alguma relação entre determinados traços de personalidade e o câncer, assim como também oferecem metodologias próprias para o tratamento de pacientes oncológicos.

LeShan (1992) afirma que freqüentemente pacientes oncológicos tiveram sua juventude marcada por sentimentos de isolamento, desespero e negligência. Suas relações interpessoais possuíam características difíceis. Afirma também que

pensamentos e sentimentos não provocam nem curam o câncer, mas são um fator dos mais importantes que contribuem para o ser humano como um todo se integrar. Os sentimentos afetam a química do organismo, que por sua vez afeta o desenvolvimento ou regressão de um tumor. Por outro lado, a química do corpo também afeta o sentimento. Determinados tipos de atitude psicológica podem influenciar positiva ou negativamente nosso sistema imunológico. Assim, conclui que existem algumas medidas relacionadas ao aspecto mental que o paciente oncológico pode adotar e que aumentam as possibilidades de auto-recuperação. Todos os aspectos do ser humano interagem entre si sistemicamente e se influenciam mutuamente.

Simonton (1987) descreve que pacientes oncológicos que têm o desejo de não morrer, evoluem melhor em seus propósitos pois influem no curso de suas doenças positivamente. Por outro lado, pacientes deprimidos ou apáticos e com atitude de desistência diante da vida, têm uma evolução pior. Analisando estes dois grupos, o autor criou um programa de abordagem psicológica para mobilizar nos pacientes depressivos a possibilidade deles desenvolverem uma influência positiva sobre suas doenças, como fazem os pacientes mais participativos. Este programa envolve o paciente oncológico, membros de sua família e a equipe de saúde e se utiliza das técnicas de relaxamento criadas por Jacobson e técnicas de visualização. No Brasil, várias instituições utilizam-se desta abordagem, uma das quais em S. Paulo onde Maria Margarida M. J. de Carvalho (Magui) introduziu quando fundou o Centro Alfa, instituição que tinha por meta o treinamento de profissionais interessados e o atendimento psicológico ao paciente de câncer. Há alguns anos o programa é aplicado também pelo Cora - Centro Oncológico de Recuperação e Apoio.

Como se nota pelo farto material bibliográfico disponível, o paciente oncológico tem sido o foco principal dos cuidados e tratamentos. Alguns autores e pesquisadores

incluem também a família e a equipe de saúde ligada aos cuidados do paciente como subsistemas que também necessitam de cuidados. Em nossa visão, além do paciente oncológico; sua família, amigos íntimos e equipe de cuidadores também necessitam, em alguma medida, de orientação e apoio psicológico.

LUTO ANTECIPATÓRIO⁸

PERDAS E LUTOS NA FAMÍLIA

Numa perspectiva cartesiana, o corpo é visto como independente do psiquismo ou mesmo do ambiente. A medicina ortodoxa vê o corpo humano como uma máquina, podendo inclusive dissecar suas partes para analisá-las para um melhor desempenho (Ball, 1998; Zuma, 1995).

Atualmente vivemos a era da pós-modernidade na qual corpo, mente e ambiente são vistos de uma forma integrada, sistêmica, holística, interferindo, conseqüentemente, uns nos outros e todos no seu conjunto (Vasconcellos, 1995; Souza, 1985).

Fica cada dia mais evidente que o caminho é examinar a totalidade do quadro onde há uma doença ou uma perda e encontrar modos de ajustar o meio-ambiente para que este quadro tenha outra resolutiva que se mostre mais saudável para o indivíduo e para a sua família. Sabemos que um modelo único é incapaz de conter a gigantesca rede de complexidade que o ser humano abriga e que apenas as circunstâncias podem dirigir nossos métodos. Não podemos simplesmente descartar um modelo anterior, pelo contrário, temos que somar a ele as visões novo-paradigmáticas tanto no trato da perda do indivíduo como no trato desta perda com cada membro de sua família assim como também com ela como um todo.

Para Lindemann (1944), a ameaça de morte ou separação pode, por si própria, iniciar uma reação de enlutamento.

⁸ Segundo o Novo Dicionário Aurélio: 'antecipado' é o que se realiza antes do tempo próprio, feito com antecipação. Prof. Gabriel Perissé nos orienta que o sufixo 'ório' expressa a idéia de ação, de capacidade quando forma adjetivos. Estamos adotando o termo 'antecipatório' pois ele engloba situações que, além de se realizarem antes do tempo próprio, pressupõe uma ação, uma capacidade de reação. Tradutores de textos especializados também têm dado preferência a este termo, advindo diretamente do inglês 'anticipatory'.

Uma perda pode levar a família a acionar uma série de atitudes, dependendo de seus valores e crenças, que podem variar desde apatia e passividade até a uma exagerada preocupação e movimentação à busca dos recursos os mais variados (Hellman, 1994). Uma outra reação que ocorre na família quando da perda de um de seus elementos, é com relação ao seu movimento, que pode ser de aproximação (centrípeto) ou de afastamento (centrífugo) entre os seus membros, dependendo para isto, do ciclo de vida familiar em que ela se encontra (Carter e McGoldrick, 1995).

Para Bowlby (1982), só existe luto quando tiver existido um vínculo que tenha sido rompido. Luto é entendido como uma crise pois há um desequilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessário de uma única vez e os recursos imediatamente disponíveis para lidar com eles. Isto ocorre porque o impacto da morte provoca uma demanda sistêmica de ordem emocional e relacional sobre a família e sobre grupos sociais que tenham algum tipo de vínculo afetivo com a pessoa que se perde. Geralmente esta demanda é superior àquilo que a família ou os grupos sociais podem dar conta.

Lembro-me do falecimento de pessoas ilustres e de destaque social, tanto regionais como internacionais nos últimos tempos, tais como Johnn F. Kennedy, Ayrton Senna, Princesa Diana, Governador Mário Covas, Elis Regina, dentre tantos outros. Lembro-me também das reações de enlutamento coletivo onde se podia observar claramente as fases do processo psicológico do luto. Víamos pela mídia manifestações as mais distintas de pessoas e grupos sócio-culturais os mais variados. Creio que muitas das manifestações de pesar e enlutamento estavam ligadas diretamente à perda de um personagem querido e amado que representava uma esperança vinculada à expectativa que cada um representava no imaginário coletivo. Creio também que muita gente chorou por perdas pessoais em sua história de vida ainda lembradas e naquele momento

projetadas naquelas figuras ilustres. Acho muito importante este tipo de manifestação por considerá-la como um luto social normal. Ele transformar-se-ia num luto complicado ou patológico caso estas manifestações fossem bloqueadas, se o choro fosse abortado ou engolido, por exemplo. Quanto ao Governador de São Paulo, Mário Covas, o que a população viveu foi um Luto Antecipatório coletivo. Víamos pela mídia quantas pessoas permaneciam em suas casas, igrejas, praças públicas e defronte ao hospital onde ele se encontrava internado tratando de seu câncer em estágio avançado. Estas pessoas manifestavam seu pesar antecipatório e sua esperança, que sempre acompanha uma situação destas. Eram grupos das mais variadas culturas e religiões professando sua fé, orando, rezando, chorando, manifestando, enfim, seus sentimentos quanto àquela perda iminente.

O luto inclui uma série de respostas psicológicas, fisiológicas, sociais e comportamentais que acompanham a consciência humana.

Worden (1998) efetuou um estudo no Hospital Geral de Massachusetts e encontrou comportamentos muito semelhantes ao já encontrados por Lindemann 40 anos antes quanto às manifestações de luto normal:

- a) Sentimentos: tristeza, raiva, culpa e auto-recriminação, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, emancipação, alívio e estarrecimento.
- b) Sensações físicas: vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização como por exemplo caminhar pela rua e sentir que nada é real, falta de ar, respiração curta, fraqueza muscular, falta de energia, boca seca. Outras reações fisiológicas que podem ocorrer são: descarga autonômica (gastrointestinal, cardiovascular, respiratória, neuromuscular), agitação, insônia, anorexia.
- c) Cognições: descrença, confusão, preocupação, sensação da presença, alucinações.

- d) Comportamentos: distúrbios do sono, distúrbios do apetite, comportamento aéreo tendendo a esquecer as coisas, isolamento social, sonhos com a pessoa que faleceu, evitando coisas que lembrem a pessoa que faleceu, procurando e chamando pela pessoa, suspiros, hiperatividade, choro, visitando lugares ou carregando objetos que lembram a pessoa que faleceu, objetos preciosos que pertenciam à pessoa perdida.

Stroebe & Stroebe (1987) identificaram, em suas pesquisas, a sintomatologia mais encontrada no luto:

- a) Nível afetivo: depressão, ansiedade, culpa, raiva e hostilidade, falta de prazer, solidão.
- b) Manifestações comportamentais: agitação, fadiga, choro.
- c) Atitudes em relação a si, ao falecido e ao ambiente: auto-reprovação, baixa auto-estima, desamparo, suspeita, problemas, atitudes em relação ao falecido.
- d) Deterioração cognitiva: lentidão de pensamento e da concentração.
- e) Mudanças fisiológicas e queixas somáticas: perda do apetite, distúrbio do sono, perda de energia, queixas somáticas, queixas somáticas do falecido, mudanças na ingestão, suscetibilidade a doenças.

Por entender a família como uma realidade social, sistemicamente significanda e não simplesmente como a soma de realidades individuais, Bromberg (1994) considera que as variáveis que se interpenetram no processo de perda e enlutamento envolvem problemas, tais como:

- a) dificuldades práticas do adulto enlutado ao assumir funções do morto, às quais não estava acostumado.

- b) sintomas físicos, que são decorrências fisiológicas normais do enlutamento, mas que podem ser autoperpetuadas pelas preocupações do enlutado em relação à sua saúde futura.
- c) solidão e isolamento, freqüentemente aumentados pelo embaraço e inabilidade da comunidade em mencionar a morte ou o morto.
- d) ter que lidar com o luto de outros membros da família, além de seu próprio, particularmente difícil para o pai ou a mãe com filhos pequenos
- e) a forte intensidade do luto, às vezes acompanhado por sentimentos de pânico ou idéias suicidas.
- f) medo de colapso nervoso, muitas vezes referido após a experiência de ver ou ouvir o morto.
- g) falta de um contexto para expressão de culpa ou raiva, uma vez que a família em sua totalidade e também em sua especificidade está enlutada e, muitas vezes, não oferece espaço para essas manifestações.

Parkes (1986) resumiu o conjunto de semelhanças e diferenças encontradas pelos pesquisadores sobre o luto apontando que ele não é um conjunto de sintomas que começa após uma perda e, então, gradualmente, desaparece. Envolve, sim, uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se repõem uns aos outros: torpor, anseio de que a pessoa volte, desorganização e desespero e, finalmente, reorganização. Com esta definição, corrobora o que Kubler-Ross (1969) e Pincus (1989) descrevem ao relatar que as fases do luto por elas identificadas, estão assim separadas apenas por uma questão didática, pois elas se mesclam de tal forma que não há uma demarcação nítida entre uma e outra, assim como elas podem retornar em momentos diversos durante o processo de enlutamento.

Quando falamos de perdas, é importante ressaltar aquelas perdas que ocorrem no ciclo de vida familiar, tais como: separações entre vivos, doença como uma parte da pessoa que morre, o próprio desenvolvimento humano como formas de evolução e morte, morte psíquica (perda da consciência), amputações, dentre outras.

A família, entendida como um sistema, desenvolve-se processualmente e está, a todo momento, vivenciando perdas. A todo instante há tentativas de resignificação destas perdas para que a família se desenvolva e dê continuidade à vida. Estas perdas estão presentes durante todo o processo do ciclo vital.

Carter & McGoldrick (1995) indicam alguns dos estágios do ciclo de vida familiar: saindo de casa: jovens solteiros, a união de familiares no casal: o novo casal, famílias com filhos pequenos, famílias com adolescentes, lançando os filhos e seguindo em frente, famílias no estágio tardio da vida. Estas autoras apresentam, também, alguns deslocamentos do ciclo de vida familiar que requerem passos adicionais para que as pessoas possam se reestabilizar e prosseguir desenvolvimentalmente, tais como o divórcio e o recasamento.

Acrescentamos a estas fases do ciclo de vida, algumas outras que consideramos importantes: o nascimento do primeiro filho, o nascimento do segundo filho, a ida das crianças para a escola, a separação do casal com ou sem filhos, a adoção, a saída dos filhos de casa para darem seguimento aos seus projetos de vida, o casal que fica com o ‘ninho vazio’ após seus filhos terem saído de casa, o envelhecimento, dentre outras.

Neste sentido, entendemos que a cada transição de um ciclo de vida para outro, o indivíduo passa necessariamente por um processo de perda e, conseqüentemente, de luto, que pode ocorrer consciente ou inconscientemente. Se consciente, o indivíduo pode vivenciar os sintomas do Luto Antecipatório, que em última instância são os sintomas básicos do luto normal .

Numa família, em diversos momentos de seu ciclo de vida, o impacto causado pela morte de um de seus elementos provoca reações não apenas em cada indivíduo isoladamente, mas também no sistema familiar como um todo. As famílias carregam consigo, então, suas experiências presentes e passadas de perda e as experiências do presente e do passado de cada um de seus membros, tanto com relação a perdas por morte como perdas naturais do ciclo de vida; tanto a nível concreto e objetivo como a nível simbólico e subjetivo. Estas situações tornam-se parte da história de vida da família e de seus componentes e influenciam suas expectativas e formas de enfrentamento.

As famílias vivem diversos processos de luto: o luto pessoal de cada indivíduo, o luto pela mudança na dinâmica familiar, o luto social, o luto religioso, o luto pela futura perda concreta. Este último caracteriza o Luto Antecipatório. À medida que a família conseguir entender e assumir que um de seus membros está doente e em fase terminal, ela conseguirá reorganizar seus recursos para enfrentar a perda iminente deste membro. Esta talvez seja a principal função do Luto Antecipatório: propiciar um desenvolvimento normal do luto. Ressaltamos, contudo, que este processo não elimina o impacto causado pela morte no exato momento em que ela ocorre.

Exemplo: uma filha com 22 anos de idade, cursando Direito, vivenciou durante 5 meses o processo de adoecimento de seu pai, acometido por um câncer de pâncreas. Desde o diagnóstico ela o acompanhava em consultas médicas, o assistia em casa juntamente com a irmã e a mãe. Fizemos várias sessões psicoterapêuticas individuais, em subsistemas com a irmã, com a mãe, com o pai, com toda a família de modo a auxiliá-los em seu Luto Antecipatório, uma vez que o paciente oncológico se encaminhava para a terminalidade. Quando o estágio do paciente avançou para a terminalidade, a família optou por interná-lo num hospital para que ali falecesse. Todos

ficavam com ele no quarto num esquema de revezamento, mesmo após ele estar sedado devido às insuportáveis dores. Todos estavam ‘preparados’ para a perda daquele homem. No momento exato de seu falecimento, contudo, esta filha teve uma reação espontânea e reviveu toda sua dor por aquela importante perda: ela gritava o nome do pai, saiu pelos corredores do hospital chorando e gritando o seu desespero, sendo amparada pela mãe. Esta reação durou alguns poucos segundos. Em seguida, ela chorava bastante e se lembrava que havia chegado o momento sobre o qual tanto havia conversado e para o qual dizia estar ‘preparada’.

Falar em morte significa falar em perda, mas falar em perda não necessariamente refere-se à morte em questão. Podemos perder qualquer coisa ou qualquer pessoa querida, seja em vida (separação de casais, um filho que vai passar algum tempo no exterior, pessoas queridas que mudam de residência para uma localidade distante, etc.) ou pela própria morte em si e conseqüentemente sofrer todos os processos inerentes a ela (Kubler-Ross, 1969).

Vários pesquisadores identificaram e classificaram as fases do processo psicológico de enlutamento. Elencamos a seguir as classificações de alguns destes estudiosos:

Lindemann (1944): num luto normal, a pessoa passa por fases tais como depressão, estresse somático ou físico de algum tipo, preocupação com a imagem do falecido, culpa relacionada com a pessoa que faleceu ou circunstâncias de sua morte, reações hostis, incapacidade para funcionar como fazia antes da perda, revisão das formas de morte que poderiam ocorrer com ela e antecipação dos modos de reajustamento que serão necessários frente a uma situação de futura perda. Algumas pessoas desenvolvem, no seu próprio comportamento, traços de comportamento da pessoa que faleceu.

Kubler-Ross (1969):

- a) Negação e Isolamento: logo quando uma pessoa recebe um diagnóstico de terminalidade, fica atordoada, para, em seguida, ocorrer a negação. O paciente não acredita na informação que está recebendo. A negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. A negação, ou pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação, ou, às vezes, numa fase posterior. Há pessoas que podem conversar rapidamente sobre a realidade de seu estado e, de repente, demonstrar incapacidade de continuar encarando o fato realisticamente. O isolamento pode ocorrer também e são momentos em que a pessoa fica ensimesmada, calada, quieta, reflexiva.
- b) Raiva: trata-se de um estágio onde o paciente sente raiva, revolta, inveja e ressentimento. Surge a pergunta “por que eu?”. Esta raiva, geralmente, é projetada no ambiente externo circundante do paciente, incluindo aqui Deus. Neste momento os familiares podem sentir pesar, culpa ou humilhação.
- c) Barganha: trata-se da fase onde o paciente, após ter se revoltado, tenta entrar em algum tipo de acordo que adie o desfecho inevitável. Geralmente são apelos a Deus, ao sagrado, à religiosidade para que consiga uma cura ou adiamento. Para que isto ocorra, o paciente inclui uma promessa de bom comportamento, geralmente em segredo.
- d) Depressão: trata-se da fase onde, já não podendo mais negar os acontecimentos e nem se revoltar contra eles, o paciente começa a sentir a grande perda que está se aproximando. Tristeza nos mais variados níveis e depressão caracterizam esta etapa.
- e) Aceitação: trata-se da fase na qual o paciente, já tendo superado as fases anteriores, percebe e vivencia uma aceitação do rumo das coisas. É quase uma fuga de

sentimentos. É como se a dor tivesse esvanecido, a luta tivesse cessado e fosse chegado o momento do repouso derradeiro antes da longa viagem.

Para Pincus (1989), várias são as tentativas de dividir, separar o processo de luto em fases observáveis, que variam nos diversos estudos realizados. Contudo, há uma tendência coerente entre as várias pesquisas realizadas. Para ela, não há um tempo determinado para as fases do luto e nem linhas distintas de demarcação para os vários sintomas de pesar que podem encontrar expressão nessas fases:

- a) Choque: encontra expressão no colapso físico, em explosões ou no entorpecimento, na recusa e na incapacidade de aceitar a realidade da morte. A pessoa fica confusa e a reação varia de acordo com seu temperamento e situação, podendo variar de um estado de entorpecimento e apatia até a superatividade.
- b) Fase controlada: é preciso fazer arranjos, encarar e resistir ao funeral. Nesta fase o enlutado é cercado e apoiado por parentes e amigos. Este período varia de acordo com a tradição, a cultura e os grupos sócio-religiosos a que se pertence.
- c) Dor e Aflição: começa a tarefa de testar a realidade, onde o enlutado submete-se à nova situação. Sente-se perdido e abandonado. Tenta desenvolver defesas contra a agonia da dor. A busca da pessoa perdida se contrapõe à aceitação da realidade da perda como uma defesa universal. A busca pelo morto ocorre durante momentos de desolação, em alucinações e em sonhos e se expressa por meio de um comportamento agitado, de tensão e perda de interesse por tudo o que não esteja relacionado ao falecido. Estes sintomas diminuem na medida em que a realidade da perda pode ser aceita e a pessoa enlutada inicia a reconstrução de seu mundo interno.
- d) Pesar: a característica principal desta fase é a regressão, momento em que a pessoa pode ter ações infantis e irracionais, com as quais sente-se assustada e envergonhada.

O enlutado necessita de simpatia e aceitação afetuosa que o farão sentir-se mais seguro. A regressão é um mecanismo para obtenção de conforto e amor. No adulto, a fase de regressão pode alternar-se com expressões de maturidade e autodisciplina excepcionais.

- e) Adaptação: capacidade do indivíduo completar o processo de luto, que ocorre de acordo com a própria maneira e o próprio tempo de cada pessoa. Nesta fase ocorre a interiorização da pessoa perdida pelo enlutado, momento em que aquele torna-se parte deste, uma parte que pode ser integrada à sua própria personalidade, enriquecendo-a. Neste momento o processo de luto se completa e o ajustamento a uma nova vida pode ser efetivado.

Bowlby (1998):

- a) Entorpecimento: ocorre choque, descrença, entorpecimento. Pode ser mesclada por crises de raiva ou desespero. A pessoa sente-se aturdida, atordoada, desamparada, imobilizada, perdida. Podem surgir sintomas somáticos. Negação da perda pode emergir como um mecanismo de defesa, de auto-proteção. Pode advir uma tentativa automática de continuar a viver como antes, como se nada tivesse ocorrido.
- b) Anseio, protesto e busca da pessoa perdida: fase de fortes emoções onde destacam-se muito sofrimento psicológico e agitação física. Espasmos incontroláveis de choro. Desejo de recuperar a pessoa doente. Afastamento e introversão, desinteresse pelos assuntos em geral. Raiva que pode ser dirigida a si mesmo, a outrem, ao próprio doente ou a Deus e sentimento de culpa por não ter feito algo para prevenir. A pessoa movimenta-se sem descanso e fica obsessivamente preocupada com objetos e pensamentos referentes ao doente. Sentimentos ambivalentes são freqüentes, como esperança de cura e desapontamento pela doença.

- c) Desorganização e desespero: ocorre apatia, depressão, sintomas somáticos que persistem. Pode ocorrer falta de sono e perda do apetite.
- d) Recuperação e Reorganização: inicia-se a fase da aceitação da perda iminente e das mudanças daí decorrentes. Há a busca de novas relações e de reatar antigos laços. É comum ocorrerem alguns sintomas que já haviam cedido, principalmente em datas especiais comemorativas como por exemplo aniversários e datas festivas.

Worden (1998):

- a) Aceitar a realidade da perda: enfrentar a realidade de que a pessoa está morta, de que a pessoa se foi e não irá retornar. O oposto de não aceitar a realidade da perda é não acreditar por meio de algum tipo de negação. A aceitação leva tempo, já que envolve não só a concepção intelectual mas também a emocional.
- b) Elaborar a dor da perda: inclui a dor física, emocional e comportamental associadas à perda. A negação da dor é não sentir, é provocar somente pensamentos prazerosos.
- c) Ajustar-se a um ambiente onde está faltando a pessoa que faleceu: significa coisas diferentes para diferentes pessoas, dependendo de qual era a relação com o indivíduo falecido e dos vários papéis que este desempenhava. A pessoa enlutada tem que se ajustar à perda de papéis anteriormente desempenhados pelo falecido. Resolver questões tais como ‘o que vou fazer com as crianças? onde vou morar? como vou fazer sem essa pessoa?’ são favoráveis para que as pessoas possam ir se reorganizando na ausência do falecido.
- d) Reposicionar-se em termos emocionais à pessoa que faleceu e continuar a vida: a pessoa precisa encontrar um local apropriado em sua vida emocional para colocar o falecido de modo que possa continuar a viver bem no mundo.

Rando (2000) indica seis pontos que precisam se completar para acomodar a perda de um modo saudável aos familiares:

- a) Reconhecer a perda: admitir e entender a perda.
- b) Reagir à separação: experimentar a dor, o sofrimento; sentir, identificar, aceitar e dar alguma forma de expressão a todas as reações psicológicas com relação à perda; identificar e lamentar perdas secundárias.
- c) Recordar e reexperimentar a pessoa perdida e o relacionamento: rever e lembrar realisticamente; reviver e reexperimentar os sentimentos.
- d) Abandonar os velhos apegos com relação ao falecido e ao velho mundo que se assumiu.
- e) Reajustar para se mover adaptativamente ao novo mundo sem esquecer o velho: revisar o mundo assumido; desenvolver um novo relacionamento com o falecido; adotar novos modos de ser no mundo; formar uma nova identidade.
- f) Reinvestir

Baseados em Lindemann (1944), Kubler-Ross (1969), Pincus (1989), Bowlby (1998), Worden (1998) e Rando (1986, 2000) elaboramos um quadro relacionado ao processo psicológico do Luto Antecipatório. Aqui consideramos também o pressuposto de Bromberg (1994) e Worden (1998) de que no Luto Antecipatório podem ocorrer as mesmas reações que ocorrem no luto pós-morte. As fases deste processo podem ocorrer simultaneamente, apesar delas estarem aqui apresentadas numa ordem seqüencial. Consideramos também que este processo não é universal, mas sim determinado culturalmente:

- 1) Choque: a pessoa sofre um abalo seguido de desespero e/ou atordoamento, entorpecimento, confusão, podendo gerar reações que variam entre a apatia e a agitação/superatividade.
- 2) Negação: descrença, tentativa automática de continuar a viver como antes, como se nada tivesse ocorrido; incapacidade de aceitar a realidade da perda iminente. Pode ocorrer isolamento, momento em que a pessoa fica ensimesmada, calada, quieta, reflexiva. A negação, nesta fase, deve ser entendida como um mecanismo de defesa que fortalece a pessoa para poder dar continuidade à vida.
- 3) Ambivalência: ambivalência entre a aceitação da perda iminente e sentimentos de negação.
- 4) Revolta: ressentimento; raiva; protestos dirigidos a si mesmo, a situações, a outrem ou a Deus. Podem ocorrer sentimentos de culpa e auto-recriminação quanto ao que foi ou não dito, foi ou não feito.
- 5) Negociação: tentativa de algum tipo de acordo, geralmente com Deus, com o sagrado, com a divindade, que adie a morte iminente ou cure. Nesta fase, a fé e a esperança são fortemente evocadas por meio de crenças religiosas.
- 6) Depressão: tristeza profunda, abatimento físico ou moral, desolação, apatia. Pode ocorrer a identificação e o lamento de perdas secundárias.
- 7) Aceitação e Adaptação: aceitação da realidade da perda iminente e das mudanças daí decorrentes; elaboração da dor da perda; recuperação e reorganização; ajuste a um ambiente onde uma pessoa faltará em breve; reposicionamento emocional quanto à pessoa que se vai perder e continuidade à vida; reajuste para se mover adaptativamente ao novo mundo sem esquecer o velho; sensação de alívio.

Vale a pena mencionar um filme que conseguiu demonstrar com muita realidade e poesia estas fases durante o processo de Luto Antecipatório de um dos personagens, diagnosticado com câncer, em sua relação intrapsíquica, intrafamiliar e social. Trata-se do filme ‘Step Moon’, traduzido para o português como ‘Lado a Lado’, produzido nos Estados Unidos em 1998, dirigido por Chris Columbus, distribuído pela Columbia Pictures e tendo como principais protagonistas Suzan Sarandon e Julia Roberts.

Passar por estes processos psicológicos logo quando temos a informação da perda, pode ser denominado de luto normal. Não passar por estes processos no tempo certo ou não se permitir passar por eles, pode causar danos futuros com prejuízos bem maiores que o próprio luto no momento exato em que precisa ser vivido. Nestes casos, ocorrerá o luto complicado ou patológico⁹, de acordo com Parkes (1965). Para ele, podem ocorrer três tipos de reações anormais de luto:

- a) Luto Crônico: trata-se do prolongamento indefinido do luto onde predomina ansiedade, tensão, inquietação e insônia. Podem ocorrer sintomas de identificação.
- b) Luto Adiado: trata-se da não apresentação das fases do luto normal no tempo certo, gerando alguns sintomas distorcidos como superatividade, isolamento ou mesmo sintomas da doença do morto. O luto fica transferido para outra ocasião.
- c) Luto Inibido: trata-se da ausência dos sintomas do luto normal. É muito semelhante ao luto adiado, variando apenas nos graus diferentes de sucesso na defesa psíquica.

Exemplo de um luto inibido e adiado: uma paciente com 38 anos, solteira, nível de ensino superior, executiva de empresa multinacional que coabitava com a mãe e cuja

⁹ Parkes nos indica, por e-mail, que aqueles que querem evitar qualquer atribuição de doença mental, preferem utilizar o termo ‘complicado’. Já aqueles que estão tentando estabelecer variantes de luto como desordens psiquiátricas preferem ‘patológico’. Parte do problema refere-se ao estigma social associado à doença mental e à preocupação dos profissionais de saúde em estigmatizar seus clientes. Se luto fosse aceito como uma forma de doença mental passageira que todos experimentamos de tempos em tempos, isto poderia fazer com que o estigma fosse removido. Mas a prática entre os profissionais tem demonstrado o contrário.

família nuclear se completa com duas irmãs mais jovens. A irmã do meio é separada e tem um filho de 7 anos. A irmã mais jovem é casada e tem dois filhos, uma menina com 11 anos e um menino com 9 anos. O pai da paciente faleceu dois anos antes dela procurar pelo psicólogo. Ele foi acometido por um enfarto fulminante quando chegava sozinho de carro à chácara de sua propriedade nas proximidades da cidade de São Paulo. A paciente foi quem tomou todas as providências administrativas para o enterro e cuidou de todos os que sofriam manifestamente aquela perda, não ‘tendo tempo’ nem para chorar pela morte do pai, de quem tanto gostava. Quando chegou ao consultório, a paciente alegava ter recorrido a vários médicos (clínico geral, cardiologista, neurologista, psiquiatra), a várias entidades religiosas, livros de auto-ajuda e tratamentos alternativos ou complementares. Dizia-se exausta de tanta busca e gostaria de ‘resolver’ seu problema clínico: medo de sair de casa, apesar de locomover-se para o trabalho de carro diariamente; desmotivação para qualquer tipo de lazer; medo de ficar sozinha em casa; medo de tomar seu banho com a porta fechada; medo de que algo lhe acontecesse e não tivesse ninguém para socorrê-la, como por exemplo, um ataque cardíaco; choro constante e sem motivos aparentes. Logo que o tratamento psicoterapêutico se iniciou, o diagnóstico da situação que a paciente denominava de ‘síndrome do pânico’ foi detectado: a ausência do luto normal pela perda do pai no momento em que esta efetivamente ocorreu. Tratava-se, então, de uma situação de luto complicado do tipo inibido e adiado com manifestações psicossomáticas. Através da abordagem terapêutica sistêmica e do psicodrama interno, foi possível que a paciente vivenciasse intrapsiquicamente as fases normais da perda e elaborasse uma nova construção de realidade sobre a perda do pai. Este exemplo demonstra o fato de que, se o luto normal não tiver suas fases vividas no período da perda, ele pode transformar-se

num luto complicado que, por sua vez, pode tomar a forma de um fenômeno psicossomático.

MORTE SÚBITA E MORTE “ANUNCIADA”¹⁰

Morte súbita ou repentina, ou seja, aquela que acontece inesperadamente, ocasionada por motivos tais como um acidente, um suicídio, acometimentos físicos fulminantes, homicídios, a violência praticada das formas as mais variadas em nossa sociedade atualmente, dentre outros, é um fenômeno desencadeador de reações para as quais as pessoas não estão preparadas e, portanto, podem causar impactos e conseqüências, tanto imediatas quanto posteriores, mais devastadoras do que aquelas causadas por uma morte ‘anunciada’ como, por exemplo, pela morte de um indivíduo com doença crônica ou terminal.

Raphael (1983) e Bowlby (1998) apontam em vários estudos que as severas reações que ocorrem em um luto repentino são ocasionadas pelo fato das mortes não serem apenas súbitas mas também fora de hora ou traumáticas. Glick, Weiss e Parkes (1974), ao investigar a morte repentina de indivíduos jovens, notaram que estas são mais traumáticas do que a morte natural repentina de idosos.

Estudos realizados por Parkes (1975) concluíram que o luto por morte súbita é mais difícil do que aquele em que houve um aviso anterior de que a morte era iminente. Estes estudos focalizaram-se no acompanhamento de pessoas durante alguns meses após uma perda de modo a avaliar a resolução do luto.

Para Worden (1998) a morte súbita gera na pessoa enlutada uma sensação de irreabilidade sobre a perda. Ela pode sentir-se paralisada e caminhar em volta, confusa, ter

pesadelos e imagens intrusivas. Pode ocorrer também uma exacerbação dos sentimentos de culpa, mobilizados nas situações em que a pessoa imagina que “*se pudesse, se estivesse, se fosse...*” poderia ter evitado o fato. Um outro sentimento que emerge é a necessidade de censurar alguém pelo ocorrido. Nos casos de homicídios e acidentes, é freqüente o envolvimento de autoridades médicas ou legais. Sensação de desamparo por parte da pessoa enlutada também é freqüente, ocasionando revolta.

O enlutado, nestas condições, tem uma necessidade crescente de compreender o ocorrido: “*o que houve, como foi que aconteceu e por que*” são questionamentos comuns nestas situações. Trabalhos e situações não terminadas do enlutado com relação ao que morreu, deixam seqüelas significativas que necessitam ser tratadas, principalmente enfocando a realidade da perda. Coisas não ditas, coisas ditas e outros comportamentos fazem parte destas seqüelas.

LUTO ANTECIPATÓRIO PROPRIAMENTE DITO

O termo ‘Luto Antecipatório’ foi utilizado pela primeira vez por Lindemann em 1944 quando publicou um artigo denominado *The Symptomatology and Management of Acute Grief*. Nesta época ele observou que acontecia um fenômeno com as esposas dos soldados que iam para a guerra: elas experienciavam as reações de luto quando da separação física de seus maridos e diante da perspectiva deles morrerem em batalha. Ele analisou o fenômeno e o entendeu como uma reação adaptativa das esposas face à iminente possibilidade da perda de seus maridos, período em que elas vivenciavam

¹⁰ Referimo-nos a ‘anunciada’ quando queremos indicar aquela morte previamente identificável por meio da presença de um conjunto de sinais e sintomas, como no caso de doenças terminais e alguns casos de

fases como depressão, raiva, desorganização e reorganização, antecipando o desligamento afetivo deles. Elas, então, assim reagindo, protegiam-se contra a possibilidade de se defrontarem com uma morte repentina, cujos efeitos eram mais devastadores. Face a estas constatações, Lindemann concluiu que este fenômeno, o qual denominou Luto Antecipatório, tinha uma função adaptativa para as esposas.

A partir daí o fenômeno passou a ser estudado com pessoas que recebem um diagnóstico e enfrentam as doenças terminais e a ameaça da morte iminente em suas famílias.

Dentre as definições de Luto Antecipatório encontradas na literatura, destacamos:

Lindemann (1944): reação de pesar genuína em pessoas que não estão enlutadas pela morte em si mas pela experiência de uma separação onde há a ameaça de morte.

Aldrich (1974): qualquer luto que ocorre antes de uma perda e que é distinto do luto que ocorre “na” ou após a perda.

Lebow (1976): conjunto de reações cognitivas, afetivas, culturais e sociais experienciadas pelo paciente e pela família quando a morte é esperada.

Fulton e Gottesman (1980): mecanismos de enfrentamento utilizados pelos familiares e pelo paciente frente à possibilidade de uma perda antecipada, tais como reações de choque, negação, sentimentos de desvalor, preocupação com o passado, ansiedade pela separação, sintomas somáticos, culpa, esperança e aceitação. Para eles, o luto antecipatório está sujeito a fatores psicológicos, interpessoais e socioculturais.

Pine (1986): sugere uma dimensão temporal com respeito ao luto. Por isso, é parte de um processo global de enlutamento em que, uma vez estando a pessoa consciente e emocionalmente percebendo a realidade da iminência de uma perda, lhe ocorre antecipação do luto e, conseqüentemente, todas as reações a ele associadas.

Rando (1986 e 2000): conjunto de processos deflagrados pelo paciente e pela família a partir da progressiva ameaça de perda. É um ativo processo psicossocial de enlutamento empreendido pela família e pelo paciente na fase entre o diagnóstico e a morte propriamente dita.

Worden (1998): o luto que ocorre antes da perda real e tem as mesmas características e sintomatologia do processo de luto normal. Quando há uma morte com aviso prévio, é nesse período que a antecede que a pessoa enlutada em potencial inicia as tarefas do luto e começa a vivenciar as várias respostas a ele.

Rolland (1998): processo pelo qual as famílias antecipam perdas futuras. Ocorre uma reação sistêmica interacional pela perda antecipada no curso de uma doença que abrange a influência mútua da dinâmica familiar na ameaça de perda da pessoa doente, a antecipação à pessoa doente da perda de sua família e a perspectiva de incapacitação e morte da pessoa doente.

Rando (2000) identificou, em seus estudos, grupos de pesquisadores com opiniões diferenciadas sobre o Luto Antecipatório:

- a) Aqueles que consideram haver um efeito positivo no luto pós-morte quando a pessoa teve uma prevenção antecipada, por meio da experiência do Luto Antecipatório. Para

estes pesquisadores, este tipo de luto oferece a oportunidade de uma prevenção primária de modo a evitar o luto complicado no pós-morte. Segundo a autora, alguns deles são: Ball, 1976-1977; Binger, Ablin, Feuerstein, Kushner, Zoger & Mikkelsen, 1969; Burton, 1974; Chodoff, Fiedman & Hamburg, 1964; Friedman, 1967; Friedman, Chodoff, Mason & Hamburg, 1963; Fulton & Fulton, 1971; Futterman et al., 1972; Gass, 1989; Glick et al., 1974; Goldberg, 1973; Hegge, 1991; Huber & Gibson, 1990; Kramer, 1996-1997; Lehrman, 1956; Lundin, 1984; Natterson & Knudson, 1960; O'Bryant, 1990-1991; Parkes, 1972, 1975; Parkes & Weiss, 1983; Rando, 1983; Raphael, 1983; Raphael & Maddison, 1976; Rees & Lutkins, 1967; Richmond & Waisman, 1955; Sanders, 1982-1983; Shanfield, Swain & Benjamin, 1986-1987; Vachon, Formo, Freedman, Lyall, Rogers & Freeman, 1976; Vachon, Rogers, Lyall, Lancee, Sheldon & Freeman, 1982; Wiener, 1970; Zisook, Shuchter & Lyons, 1987.

- b) Aqueles que consideram não haver relação entre o Luto Antecipatório e o luto pós-morte: Benfield, Leib & Reuter, 1976; Bornstein, Clayton, Halikas, Maurice & Robbins, 1973; Clayton, Desmarais & Winokur, 1968; Gerber, Rusalen, Hannon, Battin & Arkin, 1975; Hill, Thompson & Gallagher, 1988; Kennel, Slyter & Klaus, 1970; Maddison & Viola, 1968; Maddison & Walker, 1967; Parkes, 1970; Schwab, Chalmers, Conroy, Farris & Markush, 1975; Wolff, Friedman, Hofer & Mason, 1964.
- c) Aqueles que julgam negativo o Luto Antecipatório por considerar que ele pode conduzir a uma separação prematura, privando o paciente e a família das possibilidades de ainda permanecer no relacionamento: Levitz, 1977; Lindemann, 1944; Peretz, 1970; Rosenbaum, 1944; Travis, 1976.

Rando (2000) afirma que o Luto Antecipatório é um fenômeno real e considera que as discrepâncias existentes são fruto de diferenças nas definições, falhas na apreciação da complexidade do fenômeno, má formulação conceitual ou a combinação de alguns destes fatores. As intervenções realizadas durante o Luto Antecipatório podem prevenir o desenvolvimento de problemas no luto pós-morte. Intervenções posteriores podem apenas tentar remediar as dificuldades que já tiverem ocorrido.

No nosso ponto de vista, é inegável a existência de um processo cognitivo, emocional e comportamental experimentado tanto intrapsíquica quanto interspeticamente a partir do momento em que uma pessoa é informada sobre um diagnóstico de doença em estágio avançado num membro de sua família. Tanto o indivíduo quanto o seu sistema familiar e social sofrem os sentimentos relacionados à dor da notícia e da perda iminente que se avizinha. A este conjunto de sentimentos podemos denominar de luto. Contudo, trata-se de um luto que ocorre ainda quando o doente encontra-se vivo. Por isso, independente das opiniões controversas quanto à denominação que se dê a este fenômeno, assumimos neste trabalho o ponto de vista dos vários autores que optaram por denominá-lo de Luto Antecipatório, o mesmo que luto antecipado, de acordo com as definições já apresentadas, como uma forma de diferenciá-lo do luto vivido pós-morte.

Para Rando (1986), o Luto Antecipatório diferencia-se do luto pós-morte quando se discute este fenômeno pelo seu caráter psicossocial. As características que envolvem as pessoas que enfrentam uma doença terminal influem na natureza do luto vivido neste período. Um exemplo disto é a ambivalência de sentimentos dos familiares que é deslocada ao paciente que ainda vive, gerando reações de negação e culpa em ambas as partes. Outro exemplo é a esperança, que sempre estará presente enquanto o paciente estiver vivo. Devemos considerar também que a resolução e elaboração do Luto

Antecipatório não implica em desligamento do vínculo e afastamento da pessoa amada, como ocorre no luto pós-morte. Trata-se de uma fase onde se fica no ‘fio da navalha’ pois, por um lado temos que nos preparar para a morte que se avizinha, e por outro precisamos dedicar todo o nosso amor, atenção e carinho ao paciente em fase terminal.

Para Rando (2000) o Luto Antecipatório se organiza por meio de seis dimensões pertencentes a dois grandes grupos subdivididos em vários aspectos como mostra o quadro abaixo:

I – Determinantes do conhecimento teórico e da prática:

1) Perspectiva:

- a) do paciente
- b) das pessoas íntimas
- c) de outros envolvidos
- d) do cuidador

2) Foco Temporal:

- a) passado
- b) presente
- c) futuro

3) Fatores que influenciam o Luto Antecipatório:

- a) psicológicos
- b) sociais
- c) físicos

II – Determinantes das áreas de intervenção:

4) **Origem básica das demandas adaptativas:**

- a) perda
- b) trauma

5) **Operações gerais:**

- a) enlutamento
- b) enfrentamento
- c) interação
- d) reorganização psicossocial
- e) planejamento
- f) balanço das demandas conflitivas
- g) facilitação para uma morte apropriada

6) **Níveis Contextuais:**

- a) processos intrapsíquicos
- b) processos interacionais com o doente
- c) processos familiares e sistêmicos

Para entender, analisar e intervir junto às pessoas que vivenciam um Luto Antecipatório, necessitamos considerar as posições específicas de cada uma delas em relação a cada um dos aspectos supramencionados e que serão detalhados a seguir.

I – 1 – PERSPECTIVA

O Luto Antecipatório pode ser entendido, analisado e experienciado por quatro perspectivas distintas e cada uma é pertinente a cada pessoa que o experimenta.

- a) **Perspectiva do Paciente:** ele é quem desempenha o papel principal, é a figura central do drama da sua própria perda iminente de vida. Nesta perspectiva, o paciente desempenha simultaneamente os papéis de doente e enlutado.
- b) **Perspectiva dos Íntimos:** refere-se aos membros da família ou amigos da rede social do paciente que tenham intimidade, forte vínculo e contato com o mesmo. Parentes que não tenham esta intimidade não se incluem neste item.
- c) **Perspectiva de Outras Pessoas Envolvidas:** aqui se enquadram aquelas pessoas que, de alguma forma, têm algum vínculo e interesse com o paciente mas não têm grande intimidade com ele. Pode ser uma pessoa da família extensa, um vizinho, um colega de trabalho, dentre outros. Em alguns casos, o enlutado envolvido aqui pode conhecer o paciente à distância, como por exemplo, através da mídia (fãs de um artista, político, figura eminente, escritor, poeta, etc).
- d) **Perspectiva do Cuidador:** o Luto Antecipatório do cuidador pode variar enormemente, dependendo do grau de envolvimento e do nível e significado do relacionamento dele com o paciente.

Cada uma destas perspectivas tem suas próprias implicações quanto às necessidades, preocupações, demandas e intervenções. Elas exigem atenção por parte da equipe de saúde de modo a propiciar aos envolvidos um Luto Antecipatório saudável.

Sistemicamente falando, precisamos sempre estar atentos à perspectiva de cada um dos elementos que participa do Luto Antecipatório. Cada um, a seu tempo, tem suas razões, seus pensamentos, seus sentimentos, seus valores, princípios e crenças que precisam ser ouvidos e respeitados. Quando, contudo, algum destes valores interfere no

tratamento do doente, precisamos tomar muito cuidado para que não se entre em choque num momento tão crítico. Por isso a ênfase precisa ser dada ao doente em primeiro lugar, principalmente se ele estiver consciente. Um exemplo disto é quando alguém da relação íntima ou cuidador resolve chamar um religioso para falar com o doente sem que este seque o queira.

I – 2 – FOCO TEMPORAL

O termo Luto Antecipatório sugere que há somente uma perda iminente a ser enfrentada. Há, contudo, três focos temporais envolvidos: passado, presente e futuro. Ao receber um diagnóstico de terminalidade, a experiência de enlutamento é alavancada por perdas que ocorreram no passado, pelas perdas atuais que estão ocorrendo e também por aquelas que virão.

Diante de uma doença terminal, as perdas que já ocorreram no passado reemergem, mobilizando um novo e diferente enlutamento. Um exemplo: para uma esposa cuidando do marido na sua fase final com câncer, não será incomum ela enfrentar um luto também pela perda do homem saudável e vibrante que ele era antes da doença. Ela terá que enfrentar a relação alterada entre eles, a mudança do estilo de vida e dos sonhos para o futuro que nunca serão realizados. Não será raro ela lembrar-se das atividades que eles tinham quando ele estava saudável, relembrar como ele era forte e independente em contraste com sua atual situação. Quantas limitações estão agora ocupando suas vidas e interferindo nos seus planos. Ela precisa enfrentar tudo o que lhes foi tirado ou limitado pela atual doença. A atenção desta esposa às perdas passadas não significa que ela não esteja envolvida com seu marido no seu estado presente. De fato, por causa de sua preocupação com o tempo restante que ela terá junto dele e de seu

desejo de protegê-lo, ela pode nem mesmo explicitamente lidar com estas outras perdas no presente momento. Ela precisará esforçar-se para mantê-las fora de sua mente, colocando-as de lado momentaneamente para poder enfrentar a situação presente e futura.

Disto pode-se concluir que à sombra de uma perda iminente, outras perdas compelem ao enlutamento, mesmo que este já tenha ocorrido no passado próximo ou distante.

Lembro-me de uma colega que, ao ser chamada para atendimento psicoterapêutico de uma senhora em estágio avançado de câncer que se encontrava internada num hospital em São Paulo, não entendia o porquê chorou copiosamente ao sair do quarto onde havia feito a sessão. Falando por telefone com ela, identificamos o motivo de sua reação emocional: ela havia perdido sua mãe recentemente em situação muito idêntica à daquela senhora que agora começava a acompanhar. Esta colega, além de permitir que sua manifestação emocional emergisse, procurou imediatamente sua psicoterapeuta para uma melhor elaboração de seu luto de modo que pudesse prestar seus serviços àquela senhora da melhor forma possível.

Além das perdas do passado, a esposa exemplificada anteriormente experimenta condições que mobilizam o seu luto e enfrentamento no tempo atual, presente. Ela acompanha o doente rumo à terminalidade enfrentando sua progressiva debilitação, perda de independência e controle da situação. Aqui é fundamental que o luto e o enfrentamento se direcione para a situação presente e futura. Este luto é diferente daquele que ocorrerá no período pós-morte pois aqui o doente ainda está presente.

Esta mesma mulher também se enluta e precisará enfrentar as perdas futuras, aquelas que estão por vir. Seu luto não é apenas pela morte iminente do marido, mas também pelas perdas que originar-se-ão antes de sua morte. Isto pode requerer um Luto

Antecipatório por cada coisa que de fato ela e o marido não mais serão capazes de realizar, como por exemplo aquela viagem de férias anual. Assim, observa-se que o luto ocorre não apenas pelos fatos presentes gerados pela situação mas também por aqueles que deixarão de ser realizados no futuro. Alguns exemplos: solidão, insegurança, desconforto social, incerteza econômica, alteração do estilo de vida, o fato do marido não estar presente para entrar com a filha na igreja no dia de seu casamento, dentre tantos outros.

Embora a realidade da ausência da pessoa amada não possa ser completamente vivenciada até que a sua morte efetiva ocorra e a pessoa não esteja mais disponível, por um tempo a esposa do exemplo terá que estar presente a algumas atividades sociais sozinha e as crianças terão que enfrentar a ausência do pai em alguma comemoração escolar. Estas atividades serão o prenúncio da futura ausência permanente deste marido e pai. De qualquer modo, este tipo de situação pode ajudar a família se preparar para o novo mundo que está por vir, quando o ente querido não mais estiver vivo. Estas mudanças não significam, contudo, que não haja uma continuidade do relacionamento e do investimento afetivo com o paciente no presente. O desapego e a separação num Luto Antecipatório saudável não se referem ao doente no presente mas sim à experiência intrapsíquica na relação com um futuro que está por vir, onde a morte vai se aproximando cada vez mais.

II – 3 – FATORES QUE INFLUENCIAM O LUTO ANTECIPATÓRIO

O Luto Antecipatório tem uma miríade de nuances. Como o enlutamento convencional pós-morte, o Luto Antecipatório que uma pessoa experiencia é

idiossincrático, determinado por uma combinação ímpar de fatores psicológicos¹¹, sociais e fisiológicos.

a) **Fatores Psicológicos:** subdividem-se em três categorias:

⇒ Aqueles cujas características pertencem à natureza e significado de cada um com relação ao doente: eles incluem a natureza e o significado das perdas específicas a serem experienciadas; as qualidades do relacionamento que se está perdendo; os papéis que o doente ocupou na família, com os amigos íntimos e com o sistema social; as características pessoais do doente; a somatória dos aspectos ainda não concluídos entre o enlutado e o doente; a quantidade, tipo e qualidade de perdas secundárias resultantes da doença e aquelas que ocorrerão após a morte.

⇒ As características do enlutado: comportamento de enfrentamento, personalidade e saúde mental; o nível intelectual e de maturidade; experiências passadas de perdas, doenças e mortes; características culturais, sociais, religiosas e filosóficas de vida; condições de gênero; faixa etária; presença de outros tipos de estresses ou crises significativas; elementos pertencentes a uma nova realidade que está por vir, tais como necessidades, emoções, cognições e comportamentos; critérios pessoais para uma morte apropriada.

⇒ As características da doença e o tipo de morte que o enlutado precisa enfrentar: temores específicos com relação a perda, doença, deficiências, morte e morrer; experiências prévias e expectativas com relação aos mesmos itens; conhecimento da doença; significado pessoal da doença específica; tipo, frequência e intensidade do envolvimento com os cuidados e tratamentos do doente; percepção de temporalidade da doença e da morte iminente; período de duração cronológica da doença; natureza

¹¹ Incluem-se aqui: emoções, processos cognitivos, aspectos filosóficos, princípios, crenças,

da doença; qualidade de vida do doente após o diagnóstico; o local onde o doente se encontra (hospital, domicílio, clínica de repouso, casa de outros, etc.); avaliação das experiências do doente e os cuidados, tratamento e recursos que o mesmo possui ou aos quais pode ter acesso.

b) **Fatores Sociais:** subdividem-se em três categorias, podem encorajar ou desencorajar o Luto Antecipatório e ajudam a definir o contexto psicossocial envolvido na situação.

⇒ Características que se referem ao conhecimento que o doente tem a respeito da doença e seu envolvimento com ela e com a iminência da morte: estes aspectos interferem no doente porque influem no seu modo de reagir. Inclui: a experiência subjetiva do doente sobre a doença (ex.: curso da doença, tratamento e efeitos colaterais, grau de deterioração, quantidade de sofrimento, etc.); atitude e resposta face à doença e suas ramificações (psicológica, social, comportamental e fisicamente); o significado pessoal da doença e sua localização corporal; os sentimentos, medos e expectativas sobre perda, doença, deficiências, morte e morrer; o grau e exatidão do conhecimento sobre a doença e suas ramificações; a coragem para manifestar pensamentos, sentimentos, necessidades, desejos, impulsos e comportamentos assim como também o estilo de sua comunicação; o nível de satisfação com o tratamento; o grau de aceitação ou resignação face a uma morte iminente; critérios pessoais sobre uma morte apropriada.

⇒ Características da família e respostas de seus componentes à doença e à morte iminente: o sistema familiar, sua formação, fase no ciclo de vida, subsistemas, papéis, etc.; características específicas do sistema familiar (grau de flexibilidade e

adaptabilidade, coesão, diferenciação, estilo e modelo de comunicação, etc.); histórico familiar de premorbididades genéricas e história específica sobre perdas, doença, deficiências, morte e morrer assim como expectativas a partir daí; andamento da consciência familiar e compreensão da doença e suas implicações; sentimentos específicos dos membros da família, seus pensamentos e medos sobre perdas, doenças, deficiências, morte e morrer com relação ao doente; quantidade e tipo de papéis desempenhados pelo doente na família e o grau de reorganização necessário para assegurar a continuidade destes papéis; mudanças de papéis e transições psicossociais possíveis aos enlutados como resultado da reorganização familiar face às crescentes impossibilidades do doente; o grau de solicitação que a doença impõe aos membros da família e como esta reage no sistema; a participação familiar nos cuidados ao doente; a extensão e a qualidade da comunicação familiar sobre a doença e suas seqüelas; o relacionamento pessoal de cada membro da família com o doente a partir do diagnóstico; presença de normas, valores, estilos e papéis familiares e experiências passadas que possam inibir o luto ou interferir na relação terapêutica com o doente; o impacto total no sistema familiar da forma como cada membro enfrenta o Luto Antecipatório.

⇒Categoria que engloba os fatores socioeconômicos e ambientais e suas influências no Luto Antecipatório: tipos de relacionamentos e comunicação com os cuidadores; qualidade e quantidade do sistema de suporte social; aspectos sociais, culturais, étnicos, religiosos, filosóficos; recursos financeiros do doente e da família e suas expectativas de estabilidade; nível educacional, econômico e ocupacional dos enlutados; o grau de acesso a um tratamento de saúde de qualidade; rituais da família e da comunidade.

c) **Fatores Físicos:** a saúde física dos enlutados; sua quantidade de energia para reagir; sua quantidade e qualidade de descanso, sono e exercícios físicos; a utilização de drogas, bebidas alcoólicas, nicotina e sua nutrição em geral.

Tenho observado em minha prática clínica domiciliária que um dos profissionais que mais sofre influências, quer do doente, quer da família, quer dos íntimos, quer da empresa para a qual trabalha, são os enfermeiros cuidadores. Refiro-me aos auxiliares e técnicos de enfermagem que são designados ou contratados para acompanhar o paciente em seu domicílio ou onde quer que ele se interne, desde que com a devida autorização. Estes profissionais são os cuidadores que acompanham o doente em seu dia-a-dia, participando não apenas de sua intimidade física e psicológica como também da intimidade da família e dos amigos que formam a sua rede social. Vejo com naturalidade o fato destes profissionais participarem da intimidade do paciente, pois este, de um modo ou de outro, acaba por considerá-lo ‘um amigo’, já que o acompanha e às vezes acaba sendo seu confidente. Acho muito difícil uma pessoa ficar ao lado de outra por horas, dias, semanas ou meses sem que uma participe da vida da outra. Estes cuidadores necessitam receber um acompanhamento não apenas técnico de sua supervisão, mas precisam também de um suporte emocional, de um profissional que possa ouvi-los e auxiliá-los em suas questões relacionadas ao estresse inerente à sua atividade profissional e, principalmente, ao Luto Antecipatório que vivem com intensidade a cada novo paciente que acompanham. Minha sugestão às empresas de enfermagem especializada em *home care* é que contratem psicólogos para dar suporte aos seus profissionais de ‘linha de frente’, como costumo denominar. Este suporte pode ser em forma de psicoterapia individual, psicoterapia em grupo, cursos vivenciais onde os participantes possam se expor, se tratar e aprender a lidar melhor com os aspectos

emocionais envolvidos em sua atividade. Tenho observado muitas empresas ou mesmo profissionais autônomos desenvolvendo programas de treinamento do tipo ‘Cuidando do Cuidador’ que envolvem todos os tipos de cuidadores existentes e acho uma excelente iniciativa. Mas acho também que a equipe de enfermagem precisa ter um espaço só seu para poder compartilhar, aprender a lidar, se terapeutizar de modo a enfrentar melhor os vários lutos que experimenta em seu trabalho.

II – 4 – ORIGEM BÁSICA DAS DEMANDAS ADAPTATIVAS: PERDA E TRAUMA

Perda é o processo mais amplo e abrangente que permeia uma morte. A morte, inerentemente, envolve perda e esta é a situação que traz algumas experiências de trauma ao enlutado.

O trauma emerge pela ansiedade da separação iminente de um ente querido que está para morrer, pelas características da situação do Luto Antecipatório e pela exposição e demandas advindas da situação (ex.: exposição a estímulos visuais desagradáveis, multiplicidade e cronicidade de perdas e traumas induzidas pela doença, surgimento de estresse secundário traumático, falta de apoio de outros, confronto com emoções depressivas e demandas conflitivas nos períodos de grandes necessidades).

Perda sempre é encontrada nos traumas assim como elementos traumáticos estão presentes na maioria das perdas importantes.

A perda e o conseqüente luto e enfrentamento, assim como o trauma e seus resultados estressantes, são experiências fundamentais às quais o enlutado está exposto significativa e repetidamente e com os quais ele precisa lutar.

Estas duas experiências (isoladas, combinadas e com suas conseqüentes seqüelas) são determinantes das maiores origens de demandas adaptativas do enlutado e elas definem o contexto ao qual o Luto Antecipatório pertence.

II – 5 – OPERAÇÕES GERAIS

Há sete operações gerais que constituem um Luto Antecipatório saudável e que, no momento adequado, cada pessoa precisa enfrentá-las, tanto isoladamente como em combinação. Cada uma tem suas características, preocupações, necessidades, demandas e implicações para intervenção. O cuidador profissional precisa assessorar e investir em cada uma destas operações de acordo com as características delas pois, na prática, elas capacitam e facilitam umas às outras.

a) **Enlutamento:** a principal função deste é permitir ao enlutado o reconhecimento que a pessoa perdida realmente se foi e que são necessárias mudanças internas (psicológicas) e externas (comportamentais e sociais) para se adaptar a esta nova realidade. O luto ajuda a pessoa a admitir a perda e se preparar para os conseqüentes processos que virão.

Cada perda é caracterizada por duas situações: perda física que é a perda de algo tangível (ex. amputação de uma perna, queda do cabelo provocada pela quimioterapia) e perda psicossocial, eventualmente denominada de perda simbólica, que é a perda de algo intangível e abstrato (ex.: perda de um sonho a ser realizado por alguém que contraiu uma doença crônica). Cada tipo de perda requer uma demanda de uma certa quantidade de enlutamento, dependendo, para isto, de características individuais e de uma constelação idiossincrática de fatores

circunscritos ao enlutado em sua perda específica. Uma perda secundária é a perda física ou psicossocial que coincide ou se desenvolve como consequência de uma perda principal (ex.: não poder comprar aquele sobrado por causa da perna que foi amputada). Enquanto um enlutado pode suportar uma perda psicossocial sem uma reação secundária física, é impossível experienciar uma perda física sem uma consequente perda psicossocial.

- b) **Enfrentamento:** Trata-se daquilo que as pessoas envolvidas com o Luto Antecipatório precisam fazer, tanto externa quanto internamente, para lidar, tratar da perda. O Luto Antecipatório, como fenômeno, tem o enfrentamento como seu elemento primário. Implica num encontro pessoal ativo com o estressor (uma ameaça à vida ou uma doença terminal e suas seqüelas) numa tentativa dinâmica para combatê-lo de alguma forma. A pessoa pode resistir a ele (não sendo por ele dominada), administrá-lo (ter algum controle sobre ele de modo a minimizar seu impacto, embora não o eliminando) ou superá-lo (prevalecer sobre ele).

Definição clínica de enfrentamento fornecida por Lazarus e Folkman (1984, p.141):

“constantes mudanças de esforços cognitivos e comportamentais para administrar demandas específicas internas e/ou externas que estejam sobrecarregando ou excedendo aos recursos de uma pessoa”.

Trata-se de um processo ativo por meio do qual a pessoa administra não apenas suas demandas mas também as emoções que ele gera. Envolve esforços no tratamento das demandas, independente de seus resultados. Enfrentamento ainda o será mesmo quando estes esforços ainda não tiverem sido bem sucedidos. O foco da definição está nas ativas tentativas de uma pessoa em lidar com aquilo que lhe é estressante.

O cuidador profissional da área da saúde precisa estar atento e avaliar em que etapa o enlutado está em seu processo e o que ele necessita para dar continuidade a ele.

O enfrentamento pode ainda ser caracterizado de acordo com sua função (focalizado no problema, na emoção ou na avaliação da pessoa) e tipo (esquiva, busca de informação, busca de suporte emocional).

⇒ Focalizado no Problema: está dirigido para a administração da situação ou dos fatores causadores do sofrimento e é mais provável que funcione quando as condições estiverem favoráveis à mudanças. As estratégias deste tipo de enfrentamento são similares às de solução de problema: definir o problema, gerar soluções alternativas, comparar alternativas, fazer uma escolha e agir.

⇒ Focalizado na Emoção: objetiva a regulação das respostas emocionais do indivíduo com relação ao problema. Um exemplo de estratégia de enfrentamento aqui consiste nos processos cognitivos dirigidos à redução do sofrimento (ex.: psicoterapia, meditação, exercícios físicos, etc.). O enfrentamento focalizado no problema e o focalizado na emoção pode tanto impedir como facilitar um ao outro. Se ambos puderem ocorrer simultaneamente, o enfrentamento poderá obter um melhor resultado.

⇒ Focalizado na Avaliação da Pessoa (suas qualidades, necessidades, etc.): envolve tentativas de entender e encontrar um padrão significativo para a crise. Este tipo de enfoque provê ao cuidador profissional da área da saúde de uma avaliação do significado das emoções de uma pessoa e de suas dependências a elas. Cada avaliação é única e precisa ser observada sob a ótica do relacionamento da pessoa, suas características individuais e o contexto ao qual pertence ou no qual está.

Muitos são os exemplos que venho acumulando em minha vida profissional com relação ao enfrentamento, mas tenho um em especial que quero compartilhar com o leitor. Trata-se de uma grande amiga com quem, juntos, nos especializamos em terapia de família e casal e compartilhamos deliciosos momentos, geralmente mesclados por estudos e pesquisas. Tinha 63 anos e estava aposentada como funcionária pública, filha mais jovem de um casal que gerou 5 filhos, sendo 3 homens e 2 mulheres. Durante meu mestrado, quando então elaborei minha primeira pesquisa sobre o Luto Antecipatório e realizei um estudo de caso, esta amiga me acompanhava em debates, discussões e análises das situações que eu vivia, principalmente no acompanhamento terapêutico da família que era o meu objeto de estudo e na qual havia uma pessoa com câncer de pâncreas. Passados uns poucos anos da minha defesa de mestrado na PUC/SP, recebo um recado desta amiga dizendo que ela se encontrava internada num hospital de Campinas, cidade onde morava sozinha, próxima de São Paulo, e que precisava muito falar comigo pessoalmente. Imediatamente fui ao seu encontro para ver do que se tratava e, qual não foi minha surpresa, meu choque e meu entorpecimento quando ela me comunicou que estava com um diagnóstico de câncer de pâncreas e que queria o meu acompanhamento ‘tal como eu havia realizado com a família objeto do estudo de caso em meu mestrado’. Fiquei ao mesmo tempo lisonjeado e numa situação extremamente difícil, pois, sabendo do estágio avançado de sua doença, ela me solicitava enquanto profissional e eu ali estava como um grande amigo. Levei alguns dias para me recompor e, sem sombra de dúvidas, aceitar este seu pedido, para mim um desafio enorme. A partir daí, essa amiga enfrentou o seu diagnóstico e seu tratamento como sempre enfrentara os desafios de sua vida: com garra, coragem, determinação e muita, muita emoção. Ela sempre ia me solicitando, como alguém que lê num manual, quanto aos passos seguintes que queria dar, como por exemplo: me pedia para ajudá-la a

‘organizar sua vida’, como por exemplo, para quem deixaria suas coisas, seus livros, apartamento, bens, jóias, etc.; onde gostaria de ser enterrada e como tomar as providências cabíveis; o que e como falar com sua família; como falar com os médicos que cuidavam dela; como se preparar cada vez que fosse para a quimioterapia; como lidar com as defesas de seu organismo para que revertissem ou pelo menos impedissem o alastramento do câncer; como lidar com sua espiritualidade; dentre tantos outros temas. Realizei com ela muitas sessões psicoterapêuticas individuais, algumas sessões com seus irmãos separadamente ou com a participação dela, sessão com os amigos do prédio onde morava e, uma experiência que foi extremamente marcante e significativa, uma sessão especial com todas as suas maiores amigas. Durante sua vida profissional e pessoal em São Paulo, ela havia constituído um grupo de amigas muito fiéis e ‘especiais’, como dizia ela. Uma amizade de mais de 30 anos. Tanto as amigas como ela própria estavam querendo se reunir para tratar de uma série de assuntos delas e principalmente do seu estado de saúde. Acabaram, tanto ela como as amigas, me escolhendo como mediador para a realização deste encontro, que sabíamos, poderia ser o último com todas juntas. As amigas se reuniram previamente e, espontaneamente, prepararam um álbum fotográfico e descritivo narrando, poeticamente, todo o percurso temporal e emocional daquela amizade, entregando-o no dia marcado para a realização do encontro. Neste dia, reunidos todos em seu quarto, ela fez questão de narrar com objetividade sobre seu estado de saúde, prognóstico e expectativas e de ler pessoalmente o texto escrito pelas amigas. Foi um encontro muito denso, emocionante, vivo e, principalmente, de muito amor. Todos puderam declarar explicitamente o seu amor mutuamente e aquele foi o último encontro daquele grupo de amigas, pois dias depois ela faleceria. Essa amiga enfrentou o seu drama e vivenciou o seu Luto Antecipatório de uma forma bastante saudável. Deixou profundas marcas!

c) **Interação:** Refere-se a uma relação transacional com outra pessoa na qual há uma ação ou influência mútua ou recíproca. Pode ocorrer como um ato independente ou como parte de um processo.

Dependendo da situação, a interação pode estar focalizada em aspectos relacionados à doença ou ao período anterior a ela. Os níveis de envolvimento são muito influenciados não apenas pela personalidade mas também pelas circunstâncias. Um exemplo é aquele contato mantido entre as pessoas por telefone, e não pessoalmente, devido à distância geográfica entre elas. Dependendo do tipo e grau de interação entre as pessoas e grupos aos quais pertençam, o Luto Antecipatório será diferenciado.

Os processos interacionais com o doente terminal têm um papel fundamental no Luto Antecipatório, principalmente nos seguintes processos: direção da energia e comportamento ao doente, resolução de relacionamentos pessoais com ele e ajudá-lo em suas questões.

A manutenção da interação familiar e social com o doente é fundamental em todos os sentidos em nossa cultura. Caso isto não ocorra, poderá haver uma má experiência de Luto Antecipatório. Há casos em que os profissionais da saúde precisam intervir para que esta interação ocorra, em benefício não apenas do doente mas também das pessoas envolvidas.

Há dois conceitos que estão diretamente ligados à interação com o doente terminal: um é o que se refere aos diferentes níveis de consciência que pode haver entre ele e as pessoas, o outro refere-se aos tipos de morte que a pessoa pode suportar (social, psicológica, biológica e fisiológica).

C1) Níveis de Consciência entre o Doente e as Pessoas:

Há quatro tipos de contextos interacionais e de consciência que podem existir entre o doente e seus familiares, amigos e cuidadores íntimos:

⇒ Contexto de Segredo: as pessoas estão informadas e atentas a respeito das condições do doente mas não comentam com ele a este respeito. Estas informações, contudo, não podem ser ocultadas por muito tempo pois as mudanças que vão ocorrendo ao doente e as comunicações verbais e não-verbais que ocorrem entre as pessoas acabam sinalizando ao doente que algo está errado ou não vai bem.

⇒ Contexto de Suspeita: as pessoas envolvidas com o doente sabem da verdade mas o doente apenas suspeita. Esta situação pode minar a confiança e complicar futuras relações entre as pessoas e o doente. Aqui o doente quer, ao mesmo tempo, descobrir a verdade mas tem desejo de evitá-la.

⇒ Contexto de Mútua Consciência: todos os envolvidos estão cientes da doença e suas implicações mas fingem não saber de nada. Esta é uma situação muito desgastante pois requer constante vigilância e que todos continuem desempenhando este papel no drama do silêncio.

⇒ Contexto de Comunicação Aberta: há compartilhamento das informações e a comunicação com o doente é aberta. Neste contexto não significa que todos os detalhes são sempre lembrados igualmente por todos, mas significa que se pode comunicar com o doente honestamente e sem fingimento. Este é o contexto considerado ideal pois se pode tratar de assuntos difíceis mas necessários com o doente. Nesta situação há uma exposição dos envolvidos a um doloroso sofrimento, contudo, saudável sob vários aspectos.

C2) Tipos de morte que a pessoa pode suportar: há quatro tipos de morte que uma pessoa pode enfrentar: a social, a psicológica, a biológica e a fisiológica.

⇒Morte Social: representa a morte simbólica de um indivíduo perante os grupos dos quais participa. Socialmente, o mundo do doente começa a reduzir-se. Isto ocorre naturalmente devido às internações domiciliares ou hospitalares que provocam um afastamento do doente com relação aos grupos nos quais toma parte. Os papéis que ele desempenha começam a ser deixados de lado pela sua impossibilidade de atuar. Deve-se tomar cuidado para que não haja um afastamento prematuro nesta fase.

⇒Morte Psicológica: refere-se à morte de aspectos ligados à personalidade do paciente. A natureza de uma doença terminal gera um certo grau de regressão e dependência pela incapacidade do doente em desempenhar autonomamente certas funções como antes. A doença afeta a personalidade e isto gera perdas que conduzem a um enlutamento físico e psicológico do paciente. A morte psicológica torna-se um problema quando precede prematuramente a morte biológica e fisiológica (ex.: Alzheimer, Coma irreversível). Particularmente para os familiares e amigos íntimos, há um grande sofrimento pois psicologicamente a pessoa não está mais presente, apesar de estar física e biologicamente viva. O doente que começa a perder a memória também sofre e deprime com isto por algum período, ao perceber o que lhe está ocorrendo.

⇒Morte Biológica: refere-se à morte na qual o organismo, como um sistema humano, não existe mais. Suporte artificial por equipamentos médicos podem manter alguns órgãos funcionando, mas os traços humanos de percepção e consciência auto-sustentados pelo próprio corpo já se foram.

⇒Morte Fisiológica: ocorre quando há a parada operacional de todos os órgãos vitais.

Num esquema idealizado, estes quatro tipos de morte ocorrem ordenadamente, sucedendo-se e facilitando um ao outro. Intervenções terapêuticas no Luto Antecipatório tentam estruturar a situação para que os dois primeiros tipos de morte não ocorram muito distantes ou antecipadamente com relação aos outros dois seguintes.

Quando a morte biológica emerge antecedendo a fisiológica, surgem questões ligadas à bioética, tais como eutanásia, distanásia, ortotanásia, doação de órgãos, transplantes, etc.

No Luto Antecipatório deve-se tomar cuidado para não se provocar uma prematura separação entre as pessoas e o doente, tanto psicológica como socialmente. A contínua interação com as pessoas é crucial na confirmação da existência social e psicológica do doente até que advenha a sua morte fisiológica ou que haja sinais apropriados de afastamento do doente que sugiram que o envolvimento seja modificado. De qualquer modo, o doente precisa ser acompanhado psicológica e socialmente durante a sua doença e que sua morte ocorra num contexto que inclua uma adequada interação. O Luto Antecipatório saudável incentiva e capacita esta atuação.

No aspecto interação também há uma série de exemplos que poderíamos analisar. Vou, contudo, ilustrar com uma situação ocorrida recentemente. Trata-se de uma paciente oncológica com câncer de pulmão, 54 anos, aposentada, casada e vivendo a fase do ninho vazio, um casal de filhos também casados e uma netinha com um ano de idade. Sua família de origem é composta por pais falecidos, uma irmã casada que mora na casa vizinha à sua e um irmão solteiro que reside com esta irmã. Seu câncer foi diagnosticado quando teve um acidente de carro numa cidade próxima de São Paulo e o pronto socorro do hospital onde foi atendida detectou ‘algo estranho’ em seu raio ‘x’ de tórax. De volta para casa, iniciou uma checagem para verificar do que se tratava,

quando então foi diagnosticado o câncer. Durante meses ela se tratou com quimioterapia e fazíamos sessões psicoterapêuticas domiciliares. Ela obteve uma melhora significativa e o seu câncer manteve-se estagnado, tendo até mesmo reduzido um pouco durante algum tempo. Um ano após o diagnóstico, ela teve que ser internada pois a situação havia piorado significativamente. Nossas sessões passaram, então, a ocorrer no quarto do hospital onde permanecia internada e com o acompanhamento de auxiliares de enfermagem que cuidavam dela fazendo-lhe companhia, uma vez que os familiares não tinham condições de se revezar como gostariam no acompanhamento. Sua relação com a única irmã durante a vida havia sido de intimidade e cumplicidade. Nesta fase oncológica, entretanto, apesar da irmã tomar uma série de providências materiais para lhe dar a melhor assistência possível, havia um espaço ainda não preenchido entre elas. Cada uma a seu tempo, declarava a mim a sua preocupação, seu amor, consideração e respeito à outra, sem, contudo, manifestarem-se mutuamente nesta fase difícil de suas vidas. Numa das sessões no hospital, enquanto eu conversava com a doente em seu quarto, a irmã permanecia na sala de espera. Esta já havia me declarado como estava sentindo falta de ouvir e falar sobre sua relação com a irmã. Durante a sessão, a paciente tocou no assunto dizendo como sentia falta, também, da intimidade com a irmã. Propus, então, que ambas pudessem naquele momento se encontrar e se falar, situação que foi prontamente aceita por ambas. Ali, no quarto do hospital, elas puderam resgatar a sua intimidade, falando de seu amor, agradecendo-se mutuamente e, de certo modo, se despedindo, pois dias depois ela viria a falecer.

d) **Reorganização Psicossocial:** Esta reorganização é necessária para permitir ao doente viver (física e psicossocialmente) tão bem quanto for possível e por quanto tempo for possível. Esta reorganização possibilita uma morte apropriada, num ambiente onde

os familiares e amigos íntimos possam fazer os reajustes necessários para tornar a experiência do doente terminal tão boa quanto as suas próprias: intrapsiquicamente, interpessoalmente e sistemicamente.

Esta reorganização refere-se às mudanças psicossociais que são experimentadas em cada aspecto da vida de modo a encarar a realidade da situação (especificamente as demandas da doença e suas seqüelas). Há 4 modos de reorganização psicossocial: processamento cognitivo, reajuste adaptativo, redistribuição de papéis, preparação para o desempenho e socialização.

e) **Planejamento:** Refere-se a todas as dimensões de uma pessoa: social, psicológica, comportamental, e física. Em termos de uma psicologia individual, o planejamento é cognitivo pela sua natureza, mas certamente possui aspectos emocionais relacionados às tentativas de enfrentamento. Pode ocorrer em cada um dos níveis contextuais (intrapsíquico, interacional e sistêmico). O foco do planejamento precisa estar nos eventos futuros imediatos (ex.: decidir quem levará o doente ao médico amanhã), nos eventos futuros de médio prazo (ex.: decidir o que e como falar com a nova enfermeira que irá iniciar seu trabalho no domicílio do doente em breve) e nos eventos pós-morte (ex.: ponderar se a família mudara de casa ou não).

O planejamento pode se focalizar também nos aspectos esperados de uma crise (ex.: como acomodar uma cama hospitalar na sala de estar) ou nos aspectos esperados no desenvolvimento da vida em sua dia-a-dia (ex.: qual a melhor forma de apresentar ao doente o namorado novo da filha mais jovem)

O planejamento pode ser elaborado por uma única pessoa ou por um conjunto de pessoas (ex.: o doente, familiares, amigos íntimos, cuidadores) e permite a todos a oportunidade de evitar as seqüelas prejudiciais de uma perda repentina e colher

benefícios terapêuticos da experiência do Luto Antecipatório saudável. O planejamento está intimamente relacionado à reorganização psicossocial, mais especificamente com seus componentes.

Algumas vezes o planejamento flui na reorganização psicossocial, outras o planejamento o precipita. Como se observa, o planejamento é uma ação central em cada um dos três níveis contextuais do Luto Antecipatório: intrapsíquico, interacional e sistêmico.

O planejamento é importante numa revisão de vida, no desenvolvimento de novos relacionamentos com o doente, adoção de novos papéis e comportamentos, formação de novas identidades, etc. O fato do planejamento ser junto a um doente terminal não significa que ele ocorra de um modo ideal ou mesmo adequado.

A eficácia e o efeito terapêutico do planejamento dependem da quantidade, tipo, qualidade, exatidão e temporalidade das informações sobre as quais ele será baseado. O grau de informação conduzido ou trazido pelo doente não é o mais apropriado em um planejamento otimizado. Um último aspecto ligado ao planejamento é que ele pode ser a respeito desde coisas materiais e simples até coisas mais abstratas e sofisticadas. Para isto também o cuidador profissional da saúde precisa estar atento.

f) **Balanço das Demandas Conflitivas:** Parte do Luto Antecipatório requer um esforço para resistir, reagir e criar uma certa ordem no caos gerado pelas necessidades contrárias, pelos papéis discordantes e pelas obrigações incompatíveis das demandas conflitivas.

Estes conflitos originam-se em cada um dos três níveis contextuais (intrapsíquico, interpessoal e sistêmico):

F1) Nível Intrapsíquico: a situação começa pela ocorrência de demandas conflitivas decorrentes do próprio Luto Antecipatório. Normalmente o enlutado é arremessado em diversas direções, algumas delas incongruentes. Um exemplo é quando o enlutado se dedica ao doente, ampliando sua atenção ao mesmo e direcionando sua energia a ele. Diretamente coincidindo com estes esforços, entretanto, o enlutado precisa ir se preparando para o início da separação iminente. Aí está uma situação onde há demandas conflitivas gerando um estresse com o qual a pessoa necessita lidar para não se sentir imobilizada. A seguir há um elenco de demandas conflitivas que ocorrem intrapsiquicamente. O estresse de tentar decidir como proceder ao olhar cada uma destas demandas apenas exacerba a dúvida e aumenta as respostas emocionais normais que acompanham a experiência do Luto Antecipatório:

- Segurar, manter o doente **X** deixá-lo ir
- Planejar a vida para o período pós-morte do doente **X** não planejar nada neste aspecto em consideração ao fato deste ainda estar vivo
- Experimentar a totalidade dos sentimentos envolvidos no L. Antecipatório **X** tentar evitar o surgimento do sofrimento
- Admitir a terrível realidade e suas implicações **X** tentar manter alguma expectativa
- Dar atenção suficiente e pensar a respeito do que está ocorrendo e ir enfrentando a situação **X** tentar evitar estes pensamentos
- Encorajar o doente para que se adapte ao fato de estar se tornando cada vez mais dependente de outros **X** encorajar o doente na continuidade de sua busca de autonomia
- Redistribuir os papéis e responsabilidades familiares **X** não fazer nada que chame a atenção ou cause mais perdas ao doente

- Focar o doente como uma pessoa ainda viva **X** lembrar que ele está morrendo
- Identificar uma perda que possa ser enfrentada pelo doente **X** focar mais positivamente no potencial de sua permanência vivo

F2) Nível Interacional: Neste nível os conflitos transcendem o relacionamento com o doente esse dirige para as relações entre este e a família, os amigos íntimos e outros membros de sua rede social. Caso o enlutamento não esteja franqueado a alguns destes elementos, o conflito pode ficar transferido do presente para o futuro, quando o Luto Antecipatório poderá se transformar num Luto Complicado (pós-morte). Geralmente os conflitos interpessoais mais problemáticos neste nível acabam sendo com relação à diferença das demandas em atender as necessidades do doente ou dos envolvidos com ele. Conflitos podem emergir mais freqüentemente quando um enlutado deseja incluir junto às necessidades do doente uma simultaneidade com as suas ou de outros, ou seja, sincronizá-las.

Os familiares precisam atingir um delicado equilíbrio: eles precisam enfrentar a situação com o doente ao mesmo tempo em que precisam continuar cuidando do sistema familiar. Demandas contrárias nestas duas áreas freqüentemente deixam sentimentos de culpa pois o tempo ou a energia são insuficientes para atender completamente ambas as necessidades. Ex: quando vão ao hospital em visita, podem estar preocupados com as crianças que ficaram em casa ou quando estão em casa, podem estar preocupados com aquilo que possa estar ocorrendo no hospital na sua ausência.

Enquanto a família cuida de seu doente, precisa também cuidar dos outros membros que a ela pertencem tanto em suas necessidades individuais como sociais. Precisa

empenhar-se na continuidade de suas outras funções: familiares, sociais, de desenvolvimento, de comunicação, etc.

F3) **Nível Sistêmico:** Aqui podemos encontrar conflitos entre a família e os cuidadores; família e a equipe de saúde: família e outras organizações sociais, dentre outros. Os conflitos geralmente são mais relevantes quando envolvem alguns membros da família ou ela como um todo e os cuidadores. Às vezes os cuidador em tomam mais o partido do doente, independente dos desejos da família, o que acaba gerando questões conflitivas geralmente nas áreas éticas ou culturais. Nestes casos os cuidadores terão que tomar uma decisão sobre com quem eles estão se relacionando e como (legalmente, moralmente, eticamente) e, em última instância, se continuarão seu trabalho ou não. Neste momento devem ser acionados os supervisores, consultores ou equipe de intervenção de conflitos.

g) **Facilitação para uma Morte Adequada:** Uma das obras mais completas sobre enfrentamento em Luto Antecipatório é a de Weisman (1979) intitulada “*Coping with câncer*” na qual ele apresenta um bom enfoque sobre o assunto e sobre morte adequada. Se uma morte adequada puder ser vivenciada pelo enlutado potencial sobrevivente, o Luto Antecipatório individual será mais saudável e positivo e, conseqüentemente, a adaptação ao período pós-morte será facilitada. Isto é possível pois os critérios identificados para promover uma morte adequada a um doente terminal também norteia o Luto Antecipatório saudável das pessoas que vivem este processo junto a ele.

Resumidamente, morte apropriada é idiossincraticamente apropriada àquele indivíduo em particular por meio de sua própria fenomenologia: um indivíduo pode optar por si mesmo, se esta escolha lhe for possível.

Aquilo que é apropriado a um pode não ser a outro. Algo pode ser apropriado ao cuidador mas não o ser para o doente, por exemplo. Uma morte apropriada não significa necessariamente uma morte ideal, mas ela é experienciada como sendo consistente com o individualidade de cada um.

Weisman (1988, p.67) esclarece que *“isto significa morrer do melhor modo possível, não apenas conservando vestígios daquilo que fez a vida importante e valiosa, mas sobrevivendo com sentido pessoal e auto-estima, juntamente com o mínimo sofrimento e poucos sintomas desagradáveis, tanto quanto possível. Concluindo, uma morte apropriada é aquela que nós podemos ‘viver’ ”*.

Ainda para Weisman (1979) a morte apropriada é marcada por 4 características: consciência, aceitação, adequação e temporalidade. Para atingir estas características, há alguns pré-requisitos:

- Cuidado: refere-se a uma adequada ajuda e conforto aos sintomas físicos e um suporte psicossocial aos envolvidos.
- Controle: refere-se ao grau de participação que o doente possa ter na administração e nos próprios cuidados assim como também nas decisões e até mesmo no controle produtivo das pessoas íntimas.
- Compostura: refere-se à manutenção de uma disposição e emocionalidade dentro dos limites, dentro de um certo controle perante o doente. Para sua manifestação total, há lugares e pessoas apropriadas.
- Comunicação: a comunicação verbal e não verbal que produzam e identifiquem necessidades, permeiam a relação do doente com as pessoas íntimas e familiares.

- Continuidade: o principal objetivo aqui é proteger a autêntica identidade do doente enquanto pessoa, principalmente nos estágios finais da vida.
- Finalização: aqui, problemas residuais são resolvidos ou redefinidos. Situações não terminais são finalizadas.

Definição de uma pessoa que atingiu uma morte apropriada, segundo Weisman (1972, pp.39-40): *“uma pessoa que morre uma morte apropriada, precisa ser ajudada da seguinte maneira: ela pode ser liberada da dor, seu sofrimento pode ser reduzido, seu empobrecimento emocional e social podem ser reduzidos ao mínimo. Dentro dos limites de suas habilidades, ela pode atuar efetivamente, desde que lhe seja possível e mesmo que dentro de um padrão mínimo de desempenho. Ela pode também reconhecer e resolver conflitos residuais, satisfazendo seus desejos. Finalmente, de acordo com seu desejo, ela pode entregar-se aos cuidados de outros nos quais tenha confiança. Ela também tem a opção de aceitar ou rejeitar pessoas significativas.”*

Quando se fala em morte apropriada, não se pode esquecer das discussões atuais mas ainda insípidas da bioética, principalmente em três itens de seu domínio: a eutanásia, que é a morte provocada; a ortotanásia, que é a morte no tempo certo e natural; e a distanásia que é o prolongamento da vida a qualquer custo. Temos notícias de que na Holanda, apesar da eutanásia ter sido legalizada recentemente, muitos poucos casos foram realizados.

II – 6 – NÍVEIS CONTEXTUAIS

O Luto Antecipatório pode ocorrer em três níveis contextuais: intrapsíquico, interacional e sistêmico sendo que cada um deles concorre para um Luto Antecipatório saudável se experienciado em cada uma das sete operações gerais. Cada um dos contextos é válido para cada uma das partes envolvidas no enlutamento: o doente, seus familiares e amigos íntimos, seus cuidadores e as pessoas da sua rede social.

De um modo idealizado, o Luto Antecipatório nos indica um tratamento apropriado para cada um destes três níveis. Contudo, devemos considerar a especificidade de cada pessoa e de cada situação, como sempre. Neste sentido, precisamos considerar o ponto onde o doente se encontra na sua trajetória de sua doença; as circunstâncias transcorridas desde o diagnóstico, especialmente a natureza da doença e suas seqüelas, as atitudes da pessoa doente, sua disposição e sua visão de vida após o diagnóstico, sua qualidade de vida; o significado da doença para o enlutado e sua percepção sobre o sofrimento do doente.

a) **Processos Intrapsíquicos:** A experiência do Luto Antecipatório neste processo divide-se em quatro categorias interrelacionadas: consciência sobre a ameaça de morte gradual e adaptação a ela, processos afetivos, processos cognitivos e planejamento para o futuro.

A1) Consciência sobre a ameaça de morte gradual e adaptação a ela: o enlutado torna-se progressivamente consciente da ameaça da perda iminente e tem que lidar com as reações geradas por esta consciência. É importante que sejam transmitidas ao enlutado informações apropriadas e claramente compreensíveis, evitando-se termos e jargões médicos. Principais aspectos desta categoria:

- Experimentar um mundo novo onde as perdas ensinam que ele é diferente de antes e que são necessárias reorganizações psicossociais.
- Apreender um entendimento realista sobre a doença, suas seqüelas e seus tratamentos.
- Desenvolver uma profunda e progressiva consciência sobre a seriedade da doença, suas implicações e que certos desejos sobre recuperação ou estabilização poderão não ser possíveis.
- Absorver gradualmente o fato de que o prazo de vida do doente está chegando ao final.
- Acostumar-se com a situação e preparar-se para a perda iminente e suas conseqüências.
- Desenvolver estratégias de enfrentamento para lidar com os aspectos trazidos pela doença, perdas, deficiências, a morte e o morrer do doente e seus impactos nas pessoas queridas.
- Familiarizar-se com o papel de enlutado nesta fase antecipatória.

A2) Processos Afetivos: as principais reações aqui são culpa, tristeza, depressão, raiva, hostilidade e ansiedade. A culpa geralmente é estimulada tanto pelo reconhecimento da raiva e de outros sentimentos hostis que são direcionados ao doente, como pelo fato de que os membros da família sentem-se responsáveis pela doença, seja através da hereditariedade ou omissão, no sentido de não terem sido capazes de proteger o doente da doença. A tristeza é um sentimento esperado nos familiares que estão vivendo a iminência da perda. Os padrões de comportamento que o familiar mantinha com o paciente modificam-se na medida que este não tem mais condições de manter seus papéis, capacidades e habilidades. Isto leva a uma desorganização dos

aspectos afetivos, cognitivos e comportamentais, resultando, assim, a depressão. A raiva e a hostilidade são sentimentos bastante observados nos familiares diante das características da doença terminal, das progressivas perdas que ela envolve, pela percepção de que a pessoa amada está sendo consumida pela doença e a sensação de impotência que isto gera, pela aparente injustiça de que isso esteja ocorrendo consigo, frustração, confusão, perda da fé em Deus e a separação final com a morte do doente. Há situações onde o próprio doente, devido às características de sua personalidade que ficam evidenciadas com a doença, contribui, inconscientemente, para deflagrar os sentimentos de raiva nos familiares. Os sentimentos de raiva e hostilidade não são muito tolerados pela sociedade ocidental, o que acaba fazendo com que ocorra sua repressão, ocasionando seu aparecimento de forma distorcida em outros comportamentos como a ironia, irritabilidade, tensão, ansiedade, negativismo, afastamento, ciúme, mesquinharia, além de outros. A ansiedade, entendida como uma apreensão gerada pela ameaça de algum valor que o indivíduo entende como essencial para sua existência e personalidade, emerge diante de riscos tanto com relação à existência física como psicológica. Os familiares experimentam muita ansiedade diante das inúmeras situações desconhecidas e incertas impostas por uma doença terminal. Principais aspectos desta categoria:

- Enfrentar o estresse e as reações emocionais da situação com as demandas incompatíveis da doença, suas seqüelas e implicações.
- Vivenciar as reações emocionais decorrentes do processo de enlutamento e as reações decorrentes de perdas vividas anteriormente.
- Lidar com a ansiedade da separação e o medo eliciado pela ameaça permanente de perda.

- Efetuar o gradual desligamento da imagem do doente como uma pessoa sem futuro, assim como desligar-se das necessidades, emoções, desejos, fantasias, sonhos, planos, crenças e expectativas que estão associadas à imagem dele.
- Reconhecer-se separado do doente e aprender a tolerar a consciência de que ele irá morrer, enquanto que o enlutado continuará a existir.

A3) Processos Cognitivos: na medida em que as perdas vão ocorrendo e a morte torna-se iminente, os familiares começam a reconhecer as necessidades de mudanças na sua própria identidade, pelos novos papéis que estão tendo que assumir. Observa-se também que os familiares desenvolvem uma filosofia implícita de como lidar com o paciente nos últimos dias que lhe restam. Tendem, por exemplo, a colocar a dor do doente, a sua própria e a morte dentro de um contexto religioso que lhes possibilite um significado ou explicação sobre o que está ocorrendo. Contudo, nem sempre a expectativa e o desejo da família coincidem com os do paciente. Principais aspectos desta categoria:

- Experimentar o gradativo aumento de preocupação e inquietude com o doente.
- Iniciar a incorporação gradativa de mudanças na própria identidade, nos papéis que desempenha, nas expectativas quanto à realidade, nas crenças e suposições acerca do futuro.
- Preparar-se para a realidade que se aproxima, quando faltará uma pessoa em sua vida.
- Rever coisas do passado e atender o presente para que se cristalice a memória que se manterá após a morte.
- Recordar perdas anteriores, lutos e períodos de vulnerabilidade.
- Refletir sobre sua própria morte.

- Desenvolver um modo de lidar com o tempo que resta do doente.

A4) Planejamento do Futuro: importante ressaltar a inclusão do doente neste planejamento de modo a lhe permitir um certo controle da situação. Assim agindo, há uma propensão à diminuição do sentimento de culpa dos familiares em pensar no futuro sem a presença do doente. Num determinado momento do Luto Antecipatório, o planejamento do futuro torna-se natural pois implica em se ter alguma compreensão do que acontecerá no futuro em termos de mudanças e perdas a serem enfrentadas. Principais aspectos desta categoria:

- Assumir que o futuro será sem a pessoa doente e experimentar as reações associadas a ele.
- Planejar futuras perdas e mudanças referentes ao período pós-morte.
- Planejar situações práticas que necessitam ser enfrentadas antes e depois da morte do doente.

b) **Processos Interacionais com o Doente:** Trata-se de focalizar a atenção às interações dos familiares e amigos íntimos com o doente. Outros relacionamentos também podem ser incluídos. É importante que se saiba sobre as experiências, preocupações e aspectos individuais do doente tanto quanto suas questões intrapsíquicas, sociais, físicas e demandas práticas. Consiste num ativo envolvimento com o doente, que inclui o seu acompanhamento e um tempo para que se cuide da pessoa amada e se resolvam questões com ela. A resolução de conflitos com o doente antes de sua morte pode ser terapêutica para um melhor ajustamento pós-morte. A experiência do Luto Antecipatório neste processo subdivide-se em três categorias: direcionamento

de energia, atenção e comportamentos ao doente; resolução da relação pessoal com ele e auxiliá-lo nas suas questões.

B1) Direcionar energia, atenção e comportamentos ao doente: permite aos envolvidos, no período pós-morte, um sentimento de ter proporcionado uma adequada atenção ao doente. Engloba a comunicação, interação e significados disponíveis na relação.

Principais aspectos desta categoria:

- Permanecer envolvido tanto quanto possível com o doente, evitando afastamentos, promover comunicação, interação e dignidade.
- Direcionar energia física e emocional no cuidado com o doente.
- Equilibrar incompatíveis demandas, tais como permanecer junto e sair.
- Organizar junto com o doente uma escala de prioridades em termos de necessidades, um plano de atividades.

B2) Resolução da relação pessoal com o doente: trata-se de um importante aspecto no Luto Antecipatório pois permite aos envolvidos não se sobrecarregar com sentimentos de culpa, principalmente no período pós-morte. Alguns dos aspectos a serem resolvidos podem ser: aqueles ligados ao relacionamento psicossocial e conflitos que não puderam ser abordados anteriormente, expressão de sentimentos verbal ou comportamentalmente, explicações sobre omissões no passado, articulações de mensagens e significados considerados importantes, despedida, dentre outros. Em alguns casos, a despedida do paciente lhe permite a morte no tempo apropriado e que tenha a sensação de paz por não estar indo contra o desejo de sua família, dos amigos íntimos e de outros. Principais aspectos desta categoria:

- Tratar de questões inacabadas com o doente de modo a conseguir fechá-las. Podem ser tanto questões práticas como psicossociais. Pode ser tanto através da comunicação verbal como da expressão de sentimentos. Enfrentar conflitos do passado, explicar omissões, articular mensagens importantes, manifestar-se quanto aos desejos, preferências e valores do doente.
- Comunicar o que o doente significa ou significou.
- Rever a relação e compartilhar memórias de experiências comuns.
- Fazer planos com o doente de modo que estes possam ser cumpridos após a sua morte.
- No tempo e no contexto apropriado, dizer adeus ao doente e permitir que ele se vá.

B3) Auxiliar o doente nas suas questões: significa ajudá-lo a enfrentar o seu Luto Antecipatório. Este processo pode ser facilitado pelos envolvidos na medida que procuram fornecer um suporte psicossocial e aceitação necessária ao doente para comunicar-se e lidar com aspectos da doença e da ameaça de morte. Deve-se propiciar a ele um espaço para que fale sobre seus pensamentos, medos, preocupações, necessidades e questões a serem resolvidas. Principais aspectos desta categoria:

- Ajudar o doente a identificar suas necessidades.
- Atender aos últimos desejos do doente.
- Facilitar uma morte apropriada.
- Assistir o doente em seu próprio Luto Antecipatório, auxiliá-lo na resolução de seus problemas e preocupações específicas.

- Ajudar o doente a fechar questões inacabadas de modo a que ele possa ter um senso de fechamento e sentimentos de paz. Possibilitando-lhe a capacidade de ir quando o tempo lhe for apropriado.
- Promover um contexto de consciência aberta.
- Minimizar sofrimento e perdas físicas, psicológicas e sociais do doente.

c) **Processos Familiares e Sistêmicos:** O Luto Antecipatório estimula uma série de processos sistêmicos nos níveis familiar e social. Considere-se aqui todos os grupos aos quais o doente pertença ao dos quais participe. Além da família sofrer um impacto pela doença de um de seus entes queridos, ela necessita manter o seu equilíbrio para poder assegurar o cumprimento das necessidades de seus membros e do doente. Daí a importância de se promover a redistribuição dos papéis e responsabilidades, fato que por si só já permite à família ir se adaptando à uma ausência futura e começando a reconhecer as perdas que irá enfrentar. Do ponto de vista social, é comum ocorrer um distanciamento em função da dificuldade dos amigos em compreender a natureza de uma doença terminal e a ajuda que podem oferecer. Neste sentido, torna-se importante que a família construa uma rede de suporte e assistência para poder enfrentar a doença terminal, inclusive no seu aspecto religioso e das funções relativas aos serviços funerais. Principais aspectos desta categoria:

- A família precisa aceitar-se sem o doente ocupando os antigos papéis no sistema familiar.
- Os enlutados individuais precisam assumir e adaptar-se aos novos papéis e responsabilidades ocasionadas pela incapacitação do doente e sua futura ausência.
- A família precisa planejar-se quanto ao período pós-morte.

- Dar atenção e vivenciar as relações extra-familiares.
- Promover uma rede de suporte social com as pessoas e instituições para proporcionar o melhor atendimento possível ao doente.
- Trabalhar com religiosos e com o serviço funerário para que tudo esteja de acordo com os desejos do doente.

A título ilustrativo de quase todos os aspectos até aqui descritos, em particular as reações psicológicas e os níveis contextuais do Luto Antecipatório, relato abaixo uma sessão familiar completa que ocorreu após várias sessões individuais e de subsistemas familiares. Como toda a família foi preparada e queria este encontro, ele foi realizado da forma como está em seguida relatado. Na primeira parte do relato encontra-se a sessão completa tal como ocorreu e na segunda parte efetuo algumas análises e vinculações com o conteúdo teórico apresentado até aqui. Trata-se de uma família composta por 4 membros: o marido/pai que aqui denominarei ficticiamente de Antonio (A), 57 anos, médico; a esposa/mãe que denominarei Beatriz (B), 47 anos, profissional autônoma; uma filha que denominarei Cleusa (C), 23 anos, estudante de Direito; e finalmente a filha caçula que denominarei Dora (D), 16 anos cursando o colegial e cursinho preparatório para faculdade de medicina. Habitam num apartamento num bairro próximo ao centro de São Paulo. Foi diagnosticado um câncer de pâncreas em Antonio. Desde o diagnóstico até o seu falecimento transcorreram aproximadamente cinco meses. O acompanhamento psicoterapêutico deu-se desde logo após o diagnóstico até algum tempo após o seu falecimento. Esta sessão familiar ocorreu num sábado na sala de estar da família.

PS: Vocês têm por costume reunir a família toda para conversar?

Todos: Não.

B: No domingo, às vezes a gente consegue almoçar juntos. Mas dificilmente a gente se reúne todo mundo para conversar.

A: Há muito desencontro de horários pois todos fazem atividades. Às vezes a gente está aqui sossegado e é chamado para trabalhar, para acompanhar alguma cirurgia, seja de dia ou de noite. Não tem hora muito programada não. A gente fica 24 horas disponível. As meninas na maioria das vezes estão estudando, a maior faz faculdade à noite, de Sábado elas dormem um pouco até mais tarde, eu saio para bater um papo com os amigos à tardinha, tomo um chope.

PS: Este nosso encontro tem um objetivo específico, como eu já pude explicar anteriormente a cada um de vocês. É a situação física, psicológica de A e de todos vocês. Então o objetivo é conversarmos todos juntos sobre assuntos que até a gente já conversou isoladamente. É compartilhar estes assuntos entre todos. O que já deu para perceber é que todas elas já têm o mesmo nível de informação sobre o teu estado de saúde. Então, o assunto ficará em aberto sobre o que vocês quiserem abordar dentro deste foco que é a saúde física e psicológica tanto de A como de todos da família. Então eu gostaria de saber quem de vocês poderia dar uma repassada na atual situação de A para ver se a gente está realmente falando a mesma linguagem.

A : Pode ser eu mesmo. A minha situação, como uma pessoa esclarecida, sei que eu tenho uma doença grave e estou nas mãos de Deus e dos médicos. Então os médicos vão tentar fazer alguma coisa para me levar um pouco mais adiante, com a graça de Deus (neste momento esposa e filhas choram silenciosamente). E eu acredito nisto, por mais que eu saiba que é uma doença maligna, vai um tratamento longo, doloroso que eu tenho que aceitar. Mas eu estou preparado, eu vou aceitar, com fé em Deus, eu sou católico apostólico romano, fé em Deus, fé na Virgem de Fátima, Sta. Rita de Cássia, são os santos que os meus pais muito amavam. Faziam muitas rezas, eram portugueses. Então eu espero um milagre. Seja o que Deus quiser. Estou sereno, tranquilo. Agora não penso em mais nada a não ser na saúde minha e da família. O resto a gente resolve. Se você tiver com saúde, claro. Então eu vou até o fim, pelas mãos de meus colegas, até onde for preciso. Sei que a caminhada vai ser difícil, um pouquinho de sofrimento, mas estou preparado para tal porque, espero que Deus me ilumine (lacrimeja). Tenho fé e vou até o fim. Quem sabe, tenho colegas com problemas semelhantes e estão bem,

trabalhando normalmente. É esta a situação atual. Minha esposa, minhas filhas que estão me dando apoio.

PS: Com qual delas três você mais se preocupa?

A : Com as três. E comigo. Eu tenho também uma irmã que vive no Rio e que é totalmente dependente economicamente de mim (chora) cem por cento. Eu me preocupo com a minha família, né.

PS: Tua irmã ainda não está sabendo, né?

A : Não, ela chega amanhã e é aí que ela vai saber. Vou tentar falar bem tranqüilo para ir levando, vamos falando para ela que o tratamento é longo. Minha esposa é forte, minhas filhas também. Ela, por estar na situação que está, vivendo sozinha e dependendo da gente, pode ficar deprimida, cair, ficar mais chateada. E a depressão não é fácil, minha esposa é que o diga.

PS: (dirigindo-se para A) Posso fazer uma pergunta a elas?

A : Pode.

PS: Como é que vocês estão se sentindo com esta situação. O que vocês pensam, como vocês estão.

B : A gente tem muita esperança, tal, assim. Mas, pensar pelo lado negativo da coisa, acho que nenhuma das três conseguimos cair numa real. Isto parece um sonho, parece que na cabeça a gente está vivendo um sonho (chora).

PS: Você acha que A está vivendo um sonho ou uma real?

B : Tem um pouco de sonho assim no meio também. O real ainda....Dá a impressão que uma hora a gente vai acordar e tudo passou. No fundo, não é bem assim as coisas.

PS: (dirigindo-se às filhas) E vocês, como estão, o que pensam?

C : É isto que ela falou, mas a gente ainda tem uma esperança porque o médico falou bem claro que o pai não vai ficar bom mas que ele pode conviver com esta doença como acontece com muitos que convivem com a doença. Na quarta ou quinta feira que a gente esteve com o médico ele falou “olha A, eu tenho muita esperança que você fique bem”. O médico deu muita esperança. Logo no começo que a gente ficou sabendo, as coisas ruins pesam mais do que as boas, é claro, mas a gente só pensa no pior. Mas agora a gente tem fé. Ele tem bons antecedentes de saúde e a gente tem que se agarrar nisto né. Ele não fuma, não é alcoólatra e esta é a situação. O médico mesmo falou “enquanto há vida, há esperança”. Eu tenho esperança. E a esperança é a última que morre. Ele está muito bem assessorado,

nas mãos dos melhores médicos, tomando remédios, graças a Deus ele tem condições de tomar todos os medicamentos.

PS: E você, D, o que pensa, sente?

D : (chorando) é isto que a minha irmã falou. Quando eu chego em casa, é um sonho. Quando estou no colégio é uma realidade.

PS: Explique melhor que não deu para entender.

D : É que parece que ele não tem nada. Aí quando eu vou para o colégio, é uma realidade porque eu me preocupo.

PS: (dirigindo-se a A) Você gostaria de fazer alguma pergunta a elas?

A : Pergunta não. Elas me amam (sorri)! Eu sinto isto. É uma realidade. Todas me amam. Tem umas briguinhas umas com as outras, mas isto é normal. Mas nesta hora a gente vê o amor e o carinho. Elas estão sempre imediatamente prontas para me atender. Eu não tenho problemas (chora).

PS: (dirigindo-se a B) Tem alguém em especial com quem você está mais preocupada?

B : Tenho uma preocupação maior com.....(chora).....eu tenho assim, se A faltar, se tiver que Deus o levar. Quem mais me preocupa é C porque D eu vejo assim como uma esperança. É um A pequenininho, assim. Ela é um pouquinho frágil na parte emocional. Mas ela transmite uma fortaleza. Já C não. Eu sinto assim que talvez ela vá sentir mais porque ela que mais usufruiu das boas coisas da vida, da casa e que tudo isto vai acabar e ela vai sentir. Ela não tem força para....não sei se ela vai conseguir acordar para a vida porque eu acho que até hoje ela ainda não acordou.

PS: Você já conversou com ela alguma vez sobre isto?

B : Não!

PS: Eu estou entendendo apenas parcialmente o que você está dizendo. Você não poderia explicar mais claramente o que você quer dizer com acordar para a vida?

C : Trabalhar.

B : É, se firmar em alguma coisa, um serviço. Eu estou meio assim enrolando porque a gente nunca conversou sobre isso.

C : Eu estou entendendo assim: acordar para a vida, significa tocar a vida porque, se o meu pai faltar, como é que eu vou me virar?

PS: Se virar em que sentido?

C : Me virar, trabalhar. Me sustentar.

PS: Você está se formando em Direito agora. Você pretende trabalhar como advogada?

C : Não. Eu pretendo ser fiscal federal.

A : *Então eu acho que tem que malhar, né! Ralar! Ela já devia ir pegando, ir fazendo por onde. Vai ter um concurso agora antes dela se formar e ela devia já estar numa escola, num cursinho se preparando para este teste. Se preparar para este concurso. Aí eu falo com ela e ela não me responde. Então é claro que ela não se firmou, não pegou um caminho. Porque se ela me fala que quer fazer realmente um cursinho para ir se preparando, tudo bem. Mas vamos supor que só tenha concurso daqui a 5 anos.*

C : *É obrigatório, tem todo ano. É sempre em Abril. Vai ter agora em Abril mas eu não posso fazer porque ainda não sou formada. Agora só em Abril do ano que vem.*

A : *Aí já passou um ano. E você fica um ano em inatividade?*

C : *Tem também um lance de idade, que o mínimo é 25. Aí em Abril do ano que vem eu já terei e aí dá prá fazer o teste.*

PS: *Você já trabalhou alguma vez?*

A : *Não!*

C : *Eu já quis.*

A : *É, já quis! Outra vez ela vai, tenta, se inscreve, vai na entrevista, daí não comenta e a gente fica sem saber. Por isso que a mãe dela se preocupa. Ela está naquela fase ainda adormecida.*

PS: *Se porventura A faltar, o que pode acontecer?*

A : *Ela tem que trabalhar para ajudar a mãe!*

B : *Ela estuda em faculdade paga. Ainda bem que ela já está terminando porque se ela tivesse mais dois anos para estudar eu ia ter dificuldade para manter a faculdade. Ela nunca trabalhou, não se interessa muito. Ela fica toda na dependência. Eu já no fundo sou assim meio revoltada porque ela assim, não se preocupa em trabalhar. Eu comecei trabalhar muito cedo, com 16 anos. Eu até comecei a trabalhar muito cedo porque meu pai me falou uma coisa que me gravou na memória. Ela falou “se você continuar tirando notas ruins, você não vai a lugar nenhum. Seu fim vai ser chofer de fogão como estas mulheres aí, estas donas-de-casa”. Aí eu fiquei pensando nisso e aí comecei a batalhar por um trabalho e foi no próprio colégio que eu consegui um serviço.*

PS: *Então a tua maior preocupação no momento é com C e numa questão bem prática: como ela vai se sustentar?*

B : *Ela se preocupa com tudo de bom, tudo de melhor, coisa de marca, bons perfumes, ela gosta e consome. Tudo isto é despesa que eu não vou poder carregar isto nas*

minhas costas. E vai ficar chato para mim dizer que eu não vou mais poder comprar. Tem que pensar que tem a irmã dela, tem a irmã de A que nós não vamos poder abandonar.

PS: Então, no caso de A faltar, o padrão de vida econômico da família muda?

B : Totalmente, porque é ele que segura a barra. Eu sou aposentada com uma micharia e continuo trabalhando. Eu não chego a tirar dois mil reais por mês.

PS: Deixe-me continuar com a pergunta original. C, quem mais te preocupa?

C : Quem mais me preocupa são as duas. Minha irmã quanto a questão do estudo dela (chora). Eu tive todo o meu estudo garantido, estou acabando agora. D ainda nem começou. Então eu fico preocupada com isto: assim como eu tive a oportunidade, ela vai ter que ter. E a minha preocupação com a mamãe, como a gente já tinha conversado, é a falta de controle com as coisas. Eu tenho muito medo. Por exemplo, se o pai faltar, a gente pode passar necessidade.

A : Não é assim também, não!

C : Diálogo, então, é assim: muita coisa que aconteceu no passado, minha mãe errou muitas vezes sobre as mesmas questões. Eu tenho medo assim de tudo se acabar e a gente não conseguir tocar a faculdade de D. Esta é uma grande preocupação que tenho. Já aconteceram situações assim de falta de controle de gastos. Ela não tem controle, ela gasta mais do que poderia.

PS: Com que tipo de coisas?

C : Com coisas essenciais e com supérfluos também. Eu acho que na verdade é uma preocupação que todo mundo tem, que a gente vai ter que saber como tocar a vida e ajudar D. Na verdade, eu acho que não tenho confiança na mamãe (chora), em termos de controle econômico. Quando eu saí do colegial eu queria fazer psicologia. De todas as áreas, a que eu queria fazer era psicologia. Um dia, comentando com a mamãe ela disse que com psicologia eu iria passar fome, iria bater nas portas das escolas pedindo emprego e que eu não seria nada. Ela me disse que eu deveria fazer direito ou medicina. Então eu fui fazer direito sem ter nenhuma vontade de fazer. Eu estudei cinco anos de faculdade e vou fugir totalmente à regra: não vou ser advogada, não vou ser promotora, não vou ser juíza, não vou fazer nada com o direito. A sorte é que o diploma de direito abre muitas portas. E eu consegui achar uma que é esta: fiscal, que eu sei que é difícil.

A : Esta é muito difícil!

C : Então eu fiquei rolando cinco anos na faculdade e não era isso que eu queria fazer (chora). Já conversei isto com professores meus, com amigas de faculdade.

B : Ela já jogou isto na minha cara, já me cobrou!

C : Minhas amigas já todas optaram por alguma área dentro do direito. Eu sei que o diploma de direito é muito bom, é uma faculdade que dá um aprendizado super bom. Eu sei que meu diploma não vai ficar na gaveta. Só que eu tenho que me direcionar: o que vou fazer com este diploma. Eu gosto de cálculo. De todos os alunos de minha sala, eu sou a única que vou prestar para fiscal. Vou prestar o concurso, vou fazer um cursinho preparatório e, vamos ver. Eu pensei em começar agora, mas a turma já começou em fevereiro. Mas eu acho que posso começar no segundo semestre quando meu pai acabar de pagar a faculdade, tendo em vista os gastos, para não ficar muito pesado.

PS: Então, repassando, as tuas maiores preocupações são o descontrole de gastos de tua mãe e a futura faculdade de tua irmã?

C : Sim, é isto.

PS: (dirigindo-se a D) E você, o que mais te preocupa, com quem você está mais preocupada?

D : (chorando) Não sei. Todo mundo.

A : Se tiver saúde, tudo tem jeito. É só ficar com saúde, né filhinha, o resto a gente dá um jeito. Precisa saber fazer as contenções, administrar e ter mais compreensão.

PS: (dirigindo-se a D) Com quem você mais se preocupa?

D : Com as três. Não me preocupo com a situação financeira porque a gente vai ter muita ajuda (chora). Eu me preocupo porque.....

PS: Com você, por exemplo, você se preocupa no que?

D : (chorando copiosamente)....não sei. Se o meu pai faltar, eu me preocupo mais com.....quando eu chegar em casa e não ter mais ele. Não ter mais uma pessoa para chamar de pai. Quando a gente perde alguém que a gente ama a gente sofre muito.....só isso....

PS: Você já tinha falado isto para ele?

D : Não! Minha preocupação não é nem com ela e nem com a situação financeira. Eu posso muito bem estudar e entrar numa faculdade que a gente não paga. Mas na minha vida eu queria muito trabalhar com meu pai, ter ele sempre do meu lado (chora copiosamente).

A : *Ela vai trabalhar! Eu ainda vou dar uma esticadinha que ela ainda vai trabalhar comigo. Como acadêmica. A parte financeira não é o grande problema. Diminui, mas dá prá viver tranqüilo.*

PS: *(dirigindo-se a A) D vai sentir a falta do pai dela!*

A : *É, vai sentir! Mas tá duro! Mas eu tenho força, vou fazer uma força (chora)...prá ela aqui em baixo. Eu não vou perturbar ninguém.*

D : *Você não tem a quem perturbar porque você sempre foi bom prá todo mundo. Por isso que as pessoas tomaram um choque quando souberam, pois ele sempre ajudou todo mundo. Agora é assim: ele tem que ser ajudado. Não tem ninguém que queira mal o meu pai (chora copiosamente).*

A : *Eu não tenho inimigos.*

PS: *(dirigindo-se a A) As pessoas estão dizendo que te amam.*

A : *Eu sempre fui brincalhão com todos, como bom carioca, tiro sarro, mexo. No trabalho, quando dou plantão, em cirurgia, o cara chegava chateado, eu brincava com ele. Eu chegava sempre bem humorado. Não adianta a gente ficar com raiva porque o cara deixou a cirurgia para a uma hora da manhã. Eu ia alegre, era necessário, eu chegava sempre numa boa. Por isso que todos os colegas médicos, paramédicos se dão bem comigo. Os funcionários também eu me dava bem com eles. Sentava lá, ficava tomando cafezinho com eles, batendo papo. Pessoal popular. Não tenho preconceito. Tem médicos que faz distinção, faz questão do “dr”. Eu não. Todo mundo me queria bem. Eu trato bem todo mundo. Todo paciente que entra no centro cirúrgico eu já entro brincando, pois a tensão prá eles é grande. Eu seguro na mão do paciente, brinco. Eu tenho cartas de agradecimento, tenho cartas de criancinhas agradecendo o esforço por tentar salvá-los. Tenho uma fita que uma senhora gravou para mim agradecendo.*

PS: *O que você faz, você faz com amor na tua profissão.*

A : *Sim, com amor. E agora, eu estou do outro lado, sou paciente. E realmente é importante este contato do médico. Agora eu sinto na pele. O médico tenta todo tipo de medicação e não resolve, aí ele fica agoniado.*

PS: *Algum de vocês tem alguma pergunta que vocês gostariam de fazer para os outros?*

A : *Eu não tenho. Que cada um ame uns aos outros. Nós nos amamos. Não devemos ficar zangados com alguma promessa que se fez aqui. Isto não leva a nada. Fazer uma reflexão, minha filha (referindo-se à C), ver qual realmente agora o jeito de ajudar a mãe. Dar uma parada e ver: agora o meu pai está aqui. E depois, depois*

precisa ir atrás. Ela teve oportunidades de trabalho. Ela deve ser mais atirada nas procuras. Se não serve aqui, ir ali. Se envolver! Precisa pegar habilidade. Tem que fazer aquela forcinha de vontade. Agora, a miudinha (D), querendo trabalhar, vai. A gente fica com receio. Estes dias que eu tenho ficado aqui, fico preocupado com seqüestro, com roubos, agressividades de nossa cidade. Isto que é preocupante.

PS: Sempre que a gente perde alguém ou alguma coisa, ou se sente na iminência de perder, a gente sente coisas estranhas. Eu gostaria de saber de vocês, o que vocês sentiram ou estão sentindo na atual fase?

B : Eu ainda estou num estado de choque. Eu tenho depressão desde criança e eu não sei como lidar com a perda. A perda de meu pai, de um filho que tive, de meu irmão. Eu estou num estado de choque ainda e achando que tudo vai passar.

A : Eu estou numa fase de aceitação. Quando recebi o diagnóstico no quarto, fiquei chocado. Aí falei prá minha esposa que o meu pai estava me chamando, ele vai me levar. Fiquei olhando o teto, não chorei. Pensei na esposa, nos amigos. Eu fui à missa e um amigo perguntou se eu não ia receber a hóstia. Eu disse que não pois não era certo porque estava com pecados. Eu tinha que antes fazer uma confissão com um padre ou comigo mesmo, por isso não fui tomar a hóstia. Não acho que foi um castigo. Deus me deu isto daí na hora que precisou. Não vou ficar implorando, fazer promessas porque quando eu estava bom, eu não procurei Deus e agora que estou ruim eu vou procurar Ele? Eu falo que Deus é que sabe, que eu tenho que sofrer até quando Ele quiser. Espero que não sofra muito e nem deixe os outros sofrendo. Eu fico triste, mas não deprimido. Preocupado com elas para que elas possam viver bem, tenham algum conforto. Tem recursos que dará para elas viverem muito bem. Mas claro, não pode deixar escapar aquilo que a gente construiu.

PS: Então você está aceitando a tua situação?

A : Estou.

PS: Você está lutando?

A : Estou lutando prá vencer com a graça de Deus. Não estou me entregando. Tem uma dorzinha aqui que poderia estar aqui berrando, né. Mas tem hora que dá aquela dorzinha mais forte e a gente vai agüentando.

PS: E vocês?

C : Eu não aceito ainda (chora). Eu estou em choque ainda. Não é que eu não acredito, mas eu acho que vou acordar e nada disso vai estar acontecendo.

PS: Como se fosse um sonho?

C : É. Eu tenho depressão também. Outro dia eu cheguei na cozinha com a vovó e disse que Deus não tem sido bom com nossa família e que eu estava com raiva Dele. Minha avó disse para não falar isto porque o meu avô tinha a maior vontade de viver e morreu com 60 anos com câncer, meu tio morreu de infarto fulminante com 40 anos e era o que mais queria viver, de todos os irmãos, e deixou três filhos. Minha mãe perdeu um filho eu não tinha razão de perder pois era uma criança pura, tinha acabado de nascer. Agora é o meu pai que tem a maior vontade de viver (chora) e não tinha que estar passando por isto tudo. Eu fico revoltada e com raiva. Então eu falei para minha avó que Deus não estava sendo bom com nossa família e ela tentou me mostrar o contrário dizendo que ela tinha perdido um filho e isto era uma coisa muito mais difícil pois mãe nunca está preparada para perder um filho. Naquela hora que eu estava ali conversando com minha avó na cozinha, eu estava com muita raiva de Deus. Aceitação eu não tenho e nem sei se um dia vou aceitar de meu pai ter sido acometido por esta doença. Por mais que ele conviva com esta doença, eu não vou aceitar o fato dele estar doente. E se um dia ele faltar eu não vou aceitar o fato dele ter morrido também. Meu pai é uma pessoa super saudável e eu não entendo porque foi com ele que aconteceu isto. Porque ele? E tão de repente? Com dores, dores e dores. Fico revoltada com a doença, com Deus.

PS: E você, D, como se sente?

D : Eu penso que nem minha irmã (chora). Eu também pensei, puxa, meu pai não tinha nada e de repente veio esta doença tão grave! No meu colégio tem uma capela. Eu sou católica por cima, mas quando preciso eu vou na igreja. Quando eu fiquei doente, eu fui na igreja. Nesta semana, na segunda-feira, eu fui lá na capela e fiquei com raiva: porque com o meu pai se tinha tanta gente que podia acontecer isto. Mas eu pedi para ele ser curado.

A : Elas são católicas mas não vão à missa. A gente vai, eu e minha esposa. As meninas nunca vão.

PS: Eu quero lhes dizer alguma coisa: De modo geral a gente só procura um médico quando está sentindo alguma coisa.

A : E a gente procura Deus na hora da aflição.

PS: E Deus sempre está lá! Ele está lá, aqui, em todo lugar. Ele não cobra isto.

A : Eu cheguei a pensar que Deus estivesse me dando um castigo!

D : Ele é Pai, Ele não castiga! Ele protege.

C : Uma amiga falou no carro que talvez Deus não quis mandar esta doença porque está na hora do papai ir embora, mas sim para punir a nossa família por não estar unida. A gente sempre foi meio desunido porque nunca teve tempo assim de sentar, de conversar. Só às vezes de domingo. Mesmo assim todo mundo fica calado, só os pais conversam.

PS: Interessante que A é o único que aceita a situação.

A : Eu aceito, eu aceito porque....

B : Como eu já falei para você, eu preferia que fosse eu. A adora viver. Eu não. Eu não suporto viver. Eu chego a perguntar se vale a pena viver. Eu não acho graça nenhuma de viver.

C : Será que vale a pena viver é uma pergunta típica de quem sofre de depressão.

B : Eu falei, justamente eu que não tenho vontade de viver, tenho que ajudar A, incentivar ele , ser forte.

C : Este era um outro aspecto que me preocupava: meu Deus, meu pai doente e se agora a minha mãe cai em depressão, o que a gente vai fazer? Ele doente por um lado, ela doente por outro.

B : Esta foi uma preocupação geral, principalmente dos meus irmãos neste mês. Meu irmão que é médico pediu para minha mãe vir de Manaus para ficar comigo aqui. Eu quero transmitir força. Meu problema é depois que tudo passar. Mesmo que ele fique bom. Mesmo que ele não fique bom. Tem sempre o depois. Eu tenho me prevenido. Meu irmão trouxe uma porção de remédios. Eu estou me preparando para não cair naquela depressão profunda que eu sempre tive. Agora eu não posso, mais do que nunca, por causa delas!

PS: Este encontro de hoje foi bastante denso, bastante forte. Vocês abordaram diretamente nos assuntos principais, o que eu achei muito importante para a família toda, sem exceção. Vocês puderam falar e ouvir. Minha intenção é continuar me reunindo com vocês para que a gente possa continuar conversando sobre essas coisas que são tão difíceis de se falar.

A : Acho isso bom, a gente conversar. Ontem eu passei mal, vomitei duas vezes, a uma hora da manhã e as quatro.

C : Eu acho que se a gente não tivesse você para coordenar esta conversa, a gente dificilmente teria a oportunidade de se falar todos juntos. O papai nunca chegou e falou “está acontecendo isso, isso e isso”. Mesmo que a gente saiba do assunto,

mas a gente nunca sentou para conversar. Pela nossa história de vida e pela experiência, esta conversa a gente nunca teria.

B : Nós também não teríamos coragem de chegar com ele e tocar nestes assuntos que você colocou com a gente hoje. Esta conversa está ajudando e foi positiva.

A : É bom também a gente ter estas conversas, mas também conversas curtas, objetivas. É igual o Evangelho: tem padre que fala, fala, fala e a gente até dorme ouvindo. Tem gente que fala, a conversa é agradável e a gente nem percebe o tempo passar.

PS: Eu vou fazer um último pedido por hoje. Eu gostaria que cada uma de vocês três, transmitissem uma mensagem para A.

D : Posso ser a primeira?

PS: Claro!

A : (brincando) Paizão, tu vai ficar bom! (todos riem)

D : Sempre que chega o dia dos pais, dia de aniversário, eu escrevo uma mensagem e entrego num cartão. Coloco aquilo que todo mundo coloca: “que você seja muito feliz” e no final “eu te amo – assinado D”. Mas eu acho eu nunca cheguei para o meu pai e falei “pai, eu te amo” (chora). Eu falo prá minha mãe, ela é mais carente, a gente sempre dá mais agrado prá ela.

PS: Você quer fazer alguma coisa agora?

D : Falar que ele vai ficar bom. Que ele vai levar os meus filhos passear, e que eu amo muito ele (D levanta-se, chorando, abraça e beija o pai, que está sentado e assim permanece pois está com dificuldades de locomoção devido ao câncer).

PS: Se eu fosse você eu dava um agarrão nele! (brincando – todos riem).

C : Isto que D falou é uma verdade. Uma vez eu vi uma entrevista do padre Marcelo Rossi onde ele falou que quando estava no seminário ele nunca tinha dito para o pai dele que o amava (chora). Ele disse também que tinha muito medo de um dia o pai dele morrer e ele nunca ter dito isto. E eu fiquei pensando também nisto: e se um dia meu pai morre e eu nunca falei! É a mesma situação de minha irmã.

PS: E você quer dizer para ele isto agora?

C : Claro! Eu amo você, pai! (levanta-se chorando e vai abraçar e beijar o pai, que está sentado e assim permanece). E que ele tenha muita fé, muita, muita, muita esperança. Até assim no último minuto, no último segundo porque ele é o médico dos médicos.

A : Falta a mãezona, mas ela me dá mensagens todos os dias! (ele pega na mão dela e beija, ela pega na mão dele e beija também, chorando).

C : Posso falar uma coizinha antes? Ela estava ajeitando ele aqui no sofá e ele falou “Oh, que amor – você está fazendo tudo isto por mim?”. Aí eu cheguei na cozinha e falei para minha avó: “é, na saúde, na doença, na pobreza, na riqueza e até que a morte os separe, amém”. E minha avó falou “e principalmente agora que eles estão fazendo isto certinho, como eles se prometeram quando se casaram”.

B : Eu vou estar do lado dele até que Deus nos separe.

PS: Você está falando para mim ou para ele?

B : Para ele!

PS: Então fale para ele!

B : Até que Deus nos separe e.....que eu pretendo levar em frente todos os teus objetivos que é formar as meninas, encaminhá-las, fazer de tudo para que não falte nada a elas. E com força, que eu não quero ficar doente. Antes eu ficaria, mas agora como ele está doente, quem não pode ficar sou eu. As meninas não podem ter o pai e a mãe doente.

A : Obrigado!

PS: (dirigindo-se a A) Você quer dar alguma mensagem?

A : Minhas filhotas, minha esposa, mulher, amante que eu encontrei e que está aqui me dando força para minha sobrevivência, para eu ter fé. Vamos em frente, vai dar tudo certo. Claro, todos nós temos que um dia ir, até quando Deus quiser. Sejam todas companheiras, filhas e mãe (chora). Saibam compreender nas horas das dificuldades, tanto material, espiritual, financeira. Tratem de obedecer a mãe, o pai enquanto estiver. Um pouquinho de sacrifício e (brincando) chamar o pai de “quadrado”. Agora, antes de fazer qualquer coisa que possa contrariar uma ou outra, que vocês possam raciocinar. Eu amo a todas, sem distinção. Não sou chegado mais nem a uma nem a outra. As meninas perguntam “você gosta mais de mim ou dela?”. Eu não falo e nunca falei das minhas filhas. Gosto igualzinho das duas, não tenho diferença. Deixo amorzinho prá elas todas.

PS: Eu também quero dizer uma coisa: eu quero agradecer do fundo do meu coração de vocês estarem me permitindo participar deste momento tão sério e tão importante nas vidas de vocês.

A : Muito obrigado.

PS: O meu compromisso com vocês, particularmente com você, A, é de cuidar de vocês dentro de minha profissão e daquilo que eu sei e se você vier a faltar, dar assessoria para elas do ponto de vista psicológico.

A : *Eu agradeço de todo o meu coração.*

Esta sessão foi, como se pode observar, um marco histórico na vida desta família e de cada um de seus componentes, sistemicamente falando. Cada um pode pedir, declarar, falar de suas preocupações, orientar e, acima de tudo, compartilhar seus sentimentos, coisa que dificilmente ocorreria naturalmente face ao estilo de vida familiar e à sua dinâmica.

Vamos fazer uma resumida análise do ocorrido vinculando-a com aspectos ligados ao Luto Antecipatório:

No que se refere aos processos intrapsíquicos, todos tinham consciência quanto à gravidade da saúde de A e seu prognóstico, percebendo que a recuperação e a estabilização do quadro clínico não mais seria possível, apesar de desejado. Todos manifestavam sua esperança numa estabilização ou melhora do quadro clínico, mesmo tendo consciência da gravidade da situação. B, por exemplo, declarou: *“A gente tem muita esperança. Mas, pensar pelo lado negativo da coisa, acho que nenhuma das três conseguimos cair numa real. Isto parece um sonho, parece que na cabeça a gente está vivendo um sonho (chora)”*. C, por sua vez, declarou: *“Logo no começo a gente ficou sabendo, as coisas ruins pesam mais do que as boas, é claro, mas a gente só pensa no pior. Mas agora a gente tem fé. Ele tem bons antecedentes de saúde e a gente tem que se agarrar nisto, né. Ele não fuma, não é alcoólatra e esta é a situação. O médico mesmo falou ‘enquanto há vida, há esperança’. Eu tenho esperança. E a esperança é a última que morre.”* D também declarou, chorando: *“é isto que a minha irmã falou. Quando eu chego em casa, é um sonho. Parece que ele não tem nada. Aí quando eu vou para o colégio, é uma realidade porque eu me preocupo.”* Nota-se uma clara ambivalência generalizada na família, neste momento. Fisiologicamente notavam a debilidade de A e o seu desgaste assim como o seu cuidado com o tratamento.

Cognitivamente, experimentavam o gradativo aumento de preocupação e inquietude não apenas com o doente, mas consigo próprios e com cada um dos enlutados. Esposa e filhas se preparavam para a realidade que se aproximava, quando A faltaria em suas vidas. As enlutadas já iniciaram a incorporação gradativa de mudanças na própria identidade, nos papéis que desempenhavam e nas expectativas quanto à realidade.

A e B declararam sua preocupação com a filha C pois ela usufruía bastante da parte material da vida e não se preocupava com o lado profissional, seu sustento econômico. C mencionou que sua maior preocupação era com a manutenção econômica dos estudos de D e o descontrole financeiro de B, sua mãe. D falou de sua preocupação com elas três, enlutadas: *“não é com a situação financeira, porque a gente vai ter muita ajuda ... eu me preocupo mais com ... quando a gente chegar em casa e não ter mais ele. Não ter mais uma pessoa para chamar de pai. Quando a gente perde alguém que ama, a gente sofre muito ... na minha vida eu queria muito trabalhar com meu pai, ter ele sempre do lado (chora copiosamente)!”*. A falou a D sobre sua ausência: *“ela vai sentir a minha falta .. mas eu tenho força, vou fazer uma força para (chora) ... para ela aqui embaixo. Eu não vou perturbar ninguém”*. Naquele momento, A reviu coisas de seu passado, como o seu histórico profissional e seu relacionamento social, expondo-o à família de modo a que, no presente e no futuro, esta memória se mantivesse positivamente: *“Todo mundo me queria bem. Eu trato bem todo mundo. E agora estou do outro lado, sou paciente! Todos amem uns aos outros. Nós nos amamos. Não devemos ficar zangados com alguma promessa que se fez aqui”*

Psicologicamente avaliaram o significado de A em suas vidas e da relação que estava para ser perdida, tanto quanto à qualidade desta relação como quanto aos papéis que A ocupava na família e no sistema social a que esta pertencia. Fizeram uma revisão

do passado e do presente, recordaram perdas anteriores e fizeram uma reflexão sobre a perda iminente.

Afetivamente, enfrentaram o estresse e as reações emocionais da situação, vivenciaram as reações decorrentes do processo de enlutamento, lidaram adequadamente com a ansiedade da separação e o medo eliciado pela ameaça da perda iminente. Reconheciam-se separadas do paciente terminal e aprendiam a tolerar a consciência de que ele iria morrer, enquanto elas continuariam a viver. A capacidade de enfrentamento de cada um foi relatada e experimentada durante a sessão, denotando aspectos de suas personalidades e saúde mental.

As crenças, os valores e a filosofia de vida no que tange a religiosidade, manifestava-se através de fatores estressantes assim como nos momentos de esperança e alívio quanto ao sofrimento, como se pode observar neste depoimento de A: *“como uma pessoa esclarecida, sei que eu tenho uma doença grave e estou nas mãos de Deus e dos médicos. Então, os médicos vão tentar fazer alguma coisa para me levar um pouco mais adiante, com a graça de Deus. (esposa e filhas choram silenciosamente) E eu acredito nisto, por mais que eu saiba que é uma doença maligna, vai um tratamento longo, doloroso que eu tenho que aceitar. Mas eu estou preparado, eu vou aceitar, com fé em Deus, eu sou católico apostólico romano, fé em Deus, fé na Virgem de Fátima, sta. Rita de Cássia, são os santos que os meus pais muito amavam. Faziam muitas rezas, eram portugueses. Então eu espero um milagre, Seja o que Deus quiser. Estou sereno, tranqüilo. Agora não penso em mais nada a não ser na saúde minha e da família. O resto a gente resolve. Se você tiver com saúde, claro. Então eu vou até o fim, pelas mãos de meus colegas, até onde for preciso. Sei que a caminhada vai ser difícil, um pouquinho de sofrimento, mas estou preparado para tal porque, espero que Deus me ilumine (lacrimeja). Tenho fé e vou até o fim. Quem sabe, tenho colegas com*

problemas semelhantes e estão bem, trabalhando normalmente. É esta a situação atual. Minha esposa, minhas filhas que estão me dando apoio. Eu me preocupo com as três e comigo. Eu tenho também uma irmã que vive no Rio e que é totalmente dependente economicamente de mim (chora) cem por cento. Eu me preocupo com minha família, né!”.

Solicitados a compartilhar seus sentimentos com relação à iminente perda de A, cada um manifestou-se:

B: “Eu ainda estou num estado de choque. Eu tenho depressão desde criança e eu não sei como lidar com a perda. A perda de meu pai, de um filho que tive, de meu irmão. Eu estou num estado de choque ainda e achando que tudo vai passar”.

A: “Eu estou numa fase de aceitação. Quando recebi o diagnóstico no quarto, fiquei chocado. Aí falei prá minha esposa que o meu pai estava me chamando, ele vai me levar. Fiquei olhando o teto, não chorei. Pensei na esposa, nos amigos. Eu fui à missa e um amigo perguntou se eu não ia receber a hóstia. Eu disse que não pois não era certo porque estava com pecados. Eu tinha que antes fazer uma confissão com um padre ou comigo mesmo, por isso não fui tomar a hóstia. Não acho que foi um castigo. Deus me deu isto daí na hora que precisou. Não vou ficar implorando, fazer promessas porque quando eu estava bom eu não procurei Deus e agora que estou ruim eu vou procurar Ele? Eu falo que Deus é que sabe, que eu tenho que sofrer até quando Ele quiser. Espero que não sofra muito e nem deixe os outros sofrendo. Eu fico triste, mas não deprimido. Preocupado com elas para que elas possam viver bem, tenham algum conforto. Tem recursos que dará para elas viverem muito bem. Mas claro, não pode deixar escapar aquilo que a gente construiu.... Estou lutando prá vencer com a graça de Deus. Não estou me entregando. Tem uma dorzinha aqui que poderia estar

berrando, né! Mas tem hora que dá aquela dorzinha mais forte e a gente vai agüentando”.

C: “Eu não aceito ainda (chora). Eu estou em choque ainda. Não é que eu não acredito, mas eu acho que vou acordar e nada disso vai estar acontecendo. Eu tenho depressão, também. Outro dia eu cheguei na cozinha com a vovó e disse que Deus não tem sido bom com nossa família e que eu estava com raiva Dele. ... meu pai tem a maior vontade de viver (chora) e não tinha que estar passando por tudo isto. Eu fico revoltada e com raiva. Então eu falei para minha avó que Deus não estava sendo bom com nossa família e ela tentou me mostrar o contrário. Naquela hora eu estava com muita raiva de Deus. Aceitação eu não tenho e nem sei se um dia vou aceitar de meu pai ter sido acometido por esta doença. Por mais que ele conviva com esta doença, eu não vou aceitar o fato dele estar doente. E se um dia ele faltar eu não vou aceitar o fato dele ter morrido também. Mau pai é uma pessoa super saudável e eu não entendo porque foi com ele que aconteceu isto. Porque ele? E tão de repente? Fico revoltada com a doença, com Deus”.

D: “Eu penso como a minha irmã (chora). Eu também pensei, puxa, meu pai não tinha nada e de repente veio esta doença tão grave! No meu colégio tem uma capela. Eu sou católica por cima, mas quando preciso eu vou na igreja. Quando eu fiquei doente, eu fui na igreja. Nesta semana, eu fui lá na capela e fiquei com raiva: porque com o meu pai se tinha tanta gente que podia acontecer isto? Mas eu pedi para ele ser curado”.

Quanto ao planejamento do futuro, assumiram que ele seria sem a presença de A, fizeram planos, efetuaram acordos entre eles, compartilharam suas preocupações de modo a redirecionar os esforços de cada um rumo a um futuro melhor, considerando a

ausência de A, como que fazendo um compromisso verbal que pudesse ser cumprido na sua falta.

Quanto aos processos interacionais com o paciente, todas direcionavam suas energias e atenção a ele quando falavam de si e das outras na presença dele, efetuando inclusive compromissos para enfrentamento da vida sem a presença do doente. Esta dinâmica se referia muito mais aos aspectos da vida de cada uma e não mais da vida de A. Elas lhe comunicaram como agiriam de forma a serem felizes e realizadas, fato que deve tê-lo deixado mais confortável pois seus planos diziam respeito àqueles aspectos que ele considerava relevantes para um bom futuro delas. Houve uma organização, junto com o doente, de uma escala de prioridades em termos de necessidades e um plano de atividades estabelecido para ser cumprido e todos trataram desse assunto durante a sessão.

Quanto à resolução da relação pessoal com o paciente, elas trataram de questões inacabadas com ele de modo a conseguir fechá-las, tanto através da comunicação verbal quando da expressão de sentimentos e comportamentos. Explicaram omissões do passado, enfrentaram seus conflitos, articularam mensagens importantes, manifestaram-se quanto a desejos e preferências tanto pessoais quanto relacionadas a A. Comunicaram o que ele significava na vida delas e fizeram planos com A de modo que estes pudessem ser cumpridos após sua morte.

D: *“Sempre que chega o dia dos pais, dia de aniversário, eu escrevo uma mensagem e entrego num cartão. Coloco aquilo que todo mundo coloca: ‘que você seja muito feliz’ e no final: ‘eu te amo, assinado, D’. Mas eu acho que eu nunca cheguei para o meu pai e falei ‘pai, eu te amo’ (chora). Eu falo prá minha mãe, ela é mais carente, a gente sempre dá mais agrado prá ela. Agora eu quero falar prá ele que ele*

vai ficar bom. Que ele vai levar os meus filhos passear e que eu amo muito ele (levanta-se, chorando, abraça e beija o pai, que está sentado e assim permanece).”

C: “Eu amo você pai! (levanta-se chorando e vai abraçar e beijar o pai, que está sentado e assim permanece). E que ele tenha muita fé, muita, muita, muita esperança. Até assim, no último minuto, no último segundo porque ele é o médico dos médicos.”

A, neste momento, faz uma brincadeira com sua esposa: “falta a mãezona, mas ela me dá mensagens todos os dias! (ele pega na mão dela e beija, ela pega na mão dele e beija também, chorando).”

B: “Eu vou estar do lado dele ate que Deus nos separe ... eu pretendo levar em frente todos os teus objetivos que é formar as meninas, encaminhá-las, fazer de tudo para que não falte nada a elas. E com força, que eu não quero ficar doente. Antes eu ficaria, mas agora como ele está doente, quem não pode ficar doente sou eu. As meninas não podem ter o pai e a mãe doente!”.

Solicitado para A se ele queria dar alguma mensagem à sua família, A declarou: “Minhas filhotas, minha esposa, mulher, amante que eu encontrei e que está aqui me dando força para minha sobrevivência para eu ter fé. Vamos em frente, vai dar tudo certo. Claro, todos nós temos que um dia ir, até quando Deus quiser. Sejam todas companheiras, filhas e mãe (chora). Saibam compreender nas horas das dificuldades, tanto material, espiritual, financeira. Tratem de obedecer a mãe, o pai enquanto estiver. Um pouquinho de sacrifício e (brincando) chamar o pai de ‘quadrado’. Agora, antes de fazer qualquer coisa que possa contrariar uma outra, que vocês possam raciocinar. Eu amo a todas, sem distinção. Não sou chegado mais nem a uma nem a outra As meninas perguntam ‘você gosta mais de mim ou dela?’. Eu não falo e nunca falei das minhas filhas. Gosto igualzinho das duas, não tenho diferença. Deixo amorzinho prá elas todas.”

De uma certa forma, todo este conjunto de depoimentos, compromissos e planos para futuro, traziam subliminarmente, um adeus e uma permissão para que ele se fosse.

Elas também ajudaram A em algumas de suas questões, se propondo a atender seus desejos e, desta forma, auxiliando-o na resolução de algumas preocupações específicas quanto ao futuro econômico e social familiar. Ajudaram-no a fechar questões inacabadas para que ele tivesse um senso de fechamento e sentimento de paz, possibilitando-lhe a capacidade de ir quando o tempo lhe fosse apropriado, fazendo declarações e compartilhando sentimentos.

No que concerne aos processos familiares e sociais, percebe-se que cada uma assumiu uma parte dos papéis que antes pertenciam a A, com a responsabilidade de desempenhá-los da forma como ele gostaria que o fosse. Socialmente percebe-se que haviam propostas de uma adequada continuidade nos vínculos com instituições e grupos aos quais pertenciam, garantindo uma atenção e vivência às relações extrafamiliares.

No que se refere ao processo psicológico do luto, observamos situações onde houveram relatos de estado de choque, quer anteriores à sessão quer ainda presentes em suas vidas. Negação não foi um item que apareceu neste encontro. Ocorreram aspectos relacionados à ambivalência, muito associados, ainda, a um mecanismo de auto proteção que faz com que se possa suportar a dor e a aflição do momento. A revolta foi explicitada tanto por C como por D, principalmente dirigida à situação e a Deus. Elas protestavam veementemente. Durante a sessão os participantes puderam expressar seus sentimentos e o fizeram, de modo a enfrentar eventuais processos de culpa e auto-recriminação por coisas não ditas ou não feitas anteriormente. A negociação se apresentou de forma sutil, quando D solicitou que ele ficasse para ver os filhos dela nascerem. Também em alguns depoimentos de A se percebe uma sutil tentativa de negociação, de modo que fosse adiada a sua morte iminente. Ficou evidenciada a fé e a

esperança que todos possuíam, apesar de encararem a concretude da realidade dos fatos. Processos depressivos, aqui definidos como tristeza profunda, abatimento físico ou moral, desolação, ocorreram e são observáveis não apenas nas declarações e depoimentos, mas por meio das expressões das emoções e comportamentos de todos os membros da família. Quanto à aceitação da realidade da perda iminente e das mudanças daí decorrentes, a elaboração da dor da perda, a reorganização, o ajuste a um ambiente onde A faltaria em breve, o reposicionamento emocional quanto a ele e a continuidade à vida, o reajuste para se mover adaptativamente ao novo mundo que se descortina, notamos que cada uma das enlutadas forneceu significativas evidências de que estavam caminhando psicológica, cognitiva e concretamente nesta direção. Falou-se em aceitação e adaptação, apesar de não ser o que elas prefeririam, direta ou indiretamente, na medida em que se faziam planos de futuro e se reorganizam para dar continuidade à vida sem a presença de A. A também deu evidências de sua aceitação da situação em vários depoimentos.

Estamos, como se pode observar, adotando a visão do Luto Antecipatório como parte de um processo sistêmico maior, que é o luto global propriamente dito. Desta forma, vemos o Luto Antecipatório como um fenômeno adaptativo no qual é possível tanto ao paciente como aos seus familiares, se preparar cognitiva e emocionalmente para o acontecimento iminente que é a morte. Nosso conceito, então, é de que o Luto Antecipatório pode ser estudado como um fenômeno específico dentro do processo de enlutamento global. É importante ressaltar que o Luto Antecipatório não substitui o processo de luto do período pós-morte e nem se refere ao luto pós-morte transferido no tempo para antes da morte.

O Luto Antecipatório causa um desequilíbrio tanto no sistema familiar, como em cada pessoa componente deste sistema, individualmente. Nesta medida, precisamos considerá-lo não apenas como um fenômeno sistêmico familiar e social, mas também sob a ótica da individualidade, da subjetividade, posto que vários são os fatores que predispoem os indivíduos a reagir e enfrentar uma situação de perda por morte, principalmente aqueles estudados por Bowlby (1982, 1990, 1998).

Apesar dos estudos e pesquisas sobre Luto Antecipatório estarem direcionados para as perdas por morte a partir de doenças crônicas e terminais, acreditamos que possa estar presente também nas várias perdas, objetivas ou subjetivas, que ocorrem durante o ciclo de vida de um indivíduo, desde que este tenha consciência destas perdas e que sua estrutura psicológica o permita. Considerem-se os seguintes exemplos: a preparação de uma separação conjugal de um casal com filhos; a futura separação familiar gerada pela mudança geográfica ocasionada pelo desenvolvimento da carreira profissional de um dos componentes; a filha que está se preparando para casar em breve e deixará o lar de seus pais; a família cujo filho resolve que irá fazer sua faculdade numa cidade distante ou até mesmo no exterior, etc.

Para Fulton e Gottesman (1980) o Luto Antecipatório está sujeito a três fatores:

- a) Psicológicos: complexo interjogo de fatores como habilidades de enfrentamento, sentimento de culpa e responsabilidade pela condição terminal do paciente.
- b) Interpessoais: o luto não é uma experiência privada, pois as relações estabelecidas entre a família, o paciente e a equipe de saúde podem facilitar ou dificultar a comunicação e expressão de sentimentos.
- c) Socioculturais: não há uma institucionalização do Luto Antecipatório e nem estão prescritas normas de comportamento.

O Luto Antecipatório provê, aos membros da família, de tempo para gradualmente absorver a realidade de uma perda iminente. Desta forma, torna-se possível a cada indivíduo finalizar situações incompletas com a pessoa que está por morrer, quer no nível objetivo e concreto, como, por exemplo, a resolução de situações do dia-a-dia, situações econômicas, planos de ação, situações administrativas, dentre outras; quer no nível subjetivo e pessoal, como por exemplo dizer adeus, falar sobre seus sentimentos, falar sobre assuntos que gostaria de ter abordado anteriormente mas faltou oportunidade, perdoar ou pedir perdão, dentre outras. Muitas famílias raramente vivenciam situações vinculadas ao Luto Antecipatório. Este evento ocorre geralmente pelo fato destas pessoas ficarem paralisadas na fase de negação e/ou na crença de que o paciente possa vir a melhorar de seu estágio terminal. Isto acaba ocasionando a não vivência do Luto Antecipatório, podendo acarretar, como consequência, um luto pós-morte mais sofrido ou complicado. Também não se pode garantir que, pelo fato de uma pessoa ter a oportunidade, ela vivenciará o Luto Antecipatório. Isto se deve ao fato de que muitos são os processos psicológicos que uma pessoa enfrenta em sua vida e, portanto, eles estarão formando um pano-de-fundo face às reações e atitudes que ela tomará em sua vida.

O Luto Antecipatório é um fenômeno psíquico que causa ainda bastante polêmica entre os pesquisadores e psicoterapeutas ou estudiosos do assunto. Isso acontece pois muitas vezes ele é confundido como um processo que prepara as pessoas para o impacto da morte. Ressaltamos, contudo, que não é a essa preparação que aqui nos referimos. Utilizamos o termo ‘preparação’ como uma forma de abordagem aos familiares e ao paciente de modo a que estes possam vivenciar o Luto Antecipatório como parte de um processo do luto global e normal, onde se requer uma série de compreensões cognitivas e emocionais. Acreditamos que ele, se adequadamente processado, possa causar

impactos atenuantes no luto pós-morte. Rando (1986) relata que no luto não antecipado, a capacidade de enfrentamento da perda é reduzida pelo fato desta ocorrer subitamente. Acrescentamos aqui aquelas situações onde a família não tem conhecimento do diagnóstico ou prognóstico de uma doença. No Luto Antecipatório, então, a morte esperada terá outro sentido porque ela pode ser experimentada como uma parte de um processo prognosticado.

Para Parkes (1998), o trabalho de luto é um processo de aprendizagem pelo qual cada mudança resultante é progressivamente compreendida, ou seja, tornada real, e é estabelecido um novo conjunto de concepções sobre o mundo. Visto sob este enfoque, o processo de Luto Antecipatório se corrobora como uma preparação tanto cognitiva como emocional; tanto do paciente como de seus familiares, amigos íntimos e cuidadores, diante de uma morte iminente.

De acordo com Rolland (1998), a experiência de antecipação da perda envolve uma gama de respostas emocionais antecipadas que podem incluir ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpas, exaustão e desespero. Estas emoções, vividas individualmente, influem poderosamente na dinâmica familiar, à medida que esta tenta se adaptar à perda antecipada. No modelo sistêmico, a experiência da perda antecipada é vista dentro de um referencial evolutivo e esclarece como o sentido da perda possível evolui ao longo do tempo com a mudança das exigências do ciclo de vida. A experiência da perda antecipada varia também de acordo com situações vividas transgeracionalmente pelos membros da família com perdas reais ou simbólicas. A vivência da perda em uma família varia com o tipo de doença, suas exigências psicossociais ao longo do tempo e o grau de incerteza do prognóstico. Os valores, princípios e crenças individuais, familiares e/ou socioculturais,

influem significativamente sobre o modo como cada um e a família vê e responde às situações de ameaça à vida.

Ainda existem poucas pesquisas a respeito do Luto Antecipatório no Brasil. Jann (1998) pesquisou o tema num estudo de famílias com pacientes oncológicos em estágio avançado em hospital. Neste estudo ela aborda a compreensão do enfrentamento da ameaça de perda e a preparação para a morte vivenciada pelo paciente e seus familiares nos aspectos intrapsíquicos, interacionais, familiares e sociais. Por meio destes estudos de caso, a autora concluiu que a experiência do Luto Antecipatório pode ser observada quando constatado o interjogo de fatores psicossociais e fisiológicos que acompanham o paciente e seus familiares no enfrentamento da ameaça de perda e morte. Ressalta que nos casos em que os pacientes cujo tempo de doença encontrava-se no intervalo entre 6 e 18 meses e seus respectivos familiares desenvolveram plenamente o Luto Antecipatório, esta experiência parece ter sido terapêutica para a preparação para a morte. Ela ressalta ainda que os aspectos que contribuem para dificultar a experiência do Luto Antecipatório dos familiares são o superenvolvimento com o paciente durante a doença, através do exercício do papel de cuidador, bem como o vínculo de cônjuge entre o familiar e o paciente.

Fonseca (2000) relatou sua experiência no atendimento psicoterapêutico domiciliário a uma família com paciente oncológico em fase terminal. Em seu texto o autor apresenta a síntese dos atendimentos realizados tanto com a paciente oncológica como com seus familiares, numa abordagem sistêmica e sócio-psicodramática, onde se pode observar a atuação do psicólogo no processo do Luto Antecipatório em diversas de suas fases, propiciando à família o enfrentamento da perda iminente e a resolução de uma miríade de questões necessárias de modo a prevenir um luto complicado ou patológico no período pós-morte.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES ACERCA DO PAPEL DO PSICÓLOGO DIANTE DO LUTO ANTECIPATÓRIO

Algumas vezes, o processo de Luto Antecipatório desenvolve-se naturalmente, isto é, a família possui recursos próprios para vivenciar esse processo diante de uma perda previamente anunciada. Há, contudo, situações em que isso não acontece e a ajuda de um profissional se faz necessária. Existem diversas áreas profissionais que se dedicam às atividades relacionadas a este fenômeno: médicos, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, religiosos, dentre outros. Estes profissionais da saúde, aliados a alguns familiares e amigos íntimos, formam o que chamamos costumeiramente de cuidadores.

Diante de uma perda previamente anunciada, pode caber ao psicólogo assessorar a família de diversas maneiras: esclarecer dúvidas práticas a respeito da situação que ela está vivendo; ajudá-la no que diz respeito a compartilhar sentimentos, angústias, medos, dúvidas; auxiliá-la no esclarecimento de aspectos não verbalizados e no planejamento atual e futuro assim como propiciar importantes despedidas, dentre tantas outras formas de ajudar a família e o paciente. Sua atuação pode também facilitar o processo de tomada de decisões e resolução de possíveis problemas pendentes, apoiar a família para lidar com as emoções presentes no contexto de morte e separação, apoiar a eventual equipe de saúde envolvida com o paciente terminal para que esta possa lidar melhor com a frustração e possíveis sintomas de perda diante da morte deste paciente, colaborar para que o tratamento oferecido à pessoa em fase terminal respeite sua dignidade e produza qualidade de vida. Realizando essas tarefas, o psicólogo pode auxiliar os familiares e cuidadores na eliminação de fatores de risco que podem contribuir para o desenvolvimento de um processo de luto complicado após a perda em si. Apesar de

estarmos nos referindo ao papel que pode caber ao psicólogo, entendemos que algumas destas tarefas podem ser realizadas por outros profissionais da saúde ou até mesmo por um membro da família que esteja melhor esclarecido e preparado para tratar destes assuntos.

Para Bowlby (1982), cabe a um terapeuta realizar um certo número de tarefas inter-relacionadas, entre as quais estão:

- a) Proporcionar aos pacientes uma base segura a partir da qual eles possam explorar a si mesmos e suas relações já estabelecidas ou a estabelecer com outras pessoas.
- b) Auxiliar os pacientes a examinar situações nas quais se encontram atualmente com pessoas significativas e os papéis que podem desempenhar com elas. Como reagem em sentimentos, pensamentos e ações nestas relações.
- c) Examinar com os pacientes como eles se relacionam com o terapeuta e auxiliá-los, nesta perspectiva, a uma desvinculação saudável.
- d) Auxiliar os pacientes a fazer uma extensão do modo como se relacionam com o terapeuta para outras relações, outras vinculações.

Rolland (1998) indica que a perda psicológica é especialmente dolorosa para uma família pois está associada à perda progressiva da intimidade. Com o declínio físico, a intimidade pode sofrer se a família se retrair emocionalmente. Ajudar as famílias a estabelecerem padrões funcionais desde cedo promove o enfrentamento e a adaptação posteriores à perda. Encarar a perda pode destruir o mito de que doenças fatais só acontecem com os outros. Nas situações de crise como é o processo do luto antecipatório, as famílias precisam restabelecer a crença de que têm algum controle sobre a situação. O psicólogo pode ajudá-las a priorizar tarefas e tomar ações diretas, tais como reunir informações sobre a doença e recursos da comunidade. Informar sobre sintomas significativos e aqueles de pouca importância pode evitar um desgaste

emocional desnecessário. Qualidade e quantidade de tempo são prioridade àqueles que enfrentam antecipação da perda na fase final de uma doença. Fazer as pazes consigo mesmo, com a família e com o mundo é uma tarefa fundamental no enfrentamento de uma ameaça de perda, especialmente na fase terminal.

Grupos de auto-ajuda para familiares e mesmo pacientes também são de grande valia.

Os psicólogos que trabalham com pacientes, famílias e rede social no Luto Antecipatório precisam considerar suas próprias experiências e sentimentos sobre a perda. Fatores como a história transgeracional e familiar de perdas ameaçadas ou reais, crenças sobre a saúde e o estágio atual do ciclo de vida, vão influenciar a capacidade do profissional trabalhar efetivamente com os familiares que enfrentam perdas. Outros aspectos também muito importantes de serem considerados são aqueles relacionados a cultura, crenças e valores, em especial religiosidade/espiritualidade. Cada paciente ou família que atendemos tem a sua própria filosofia de vida, suas crenças, valores, normas e princípios. Nos cabe ficar atentos a eles sem julgá-los ou interferir nesta cultura, mas ouvir e procurar entender da melhor forma possível de modo a poder ajudar estes pacientes e familiares a caminhar para a melhor resolutividade que lhes for possível naquelas situações que emergirem.

Fui chamado por uma esposa nipônica para uma sessão psicoterapêutica com seu marido de 53 anos internado já em fase terminal de um câncer gástrico na UTI de um grande hospital na cidade de São Paulo. Na recepção do hospital ela me informou sobre a situação familiar e a situação oncológica de seu marido. A preocupação principal daquela esposa naquele momento era que ele falecesse ‘em paz’ tanto com relação à família quanto com relação à sua espiritualidade, uma vez que não pertenciam a nenhuma religião. Os dois filhos homens adolescentes não estavam com coragem de

visitar o pai no hospital naquelas condições mas queriam que lhe fosse dado alguns recados: o filho de 18 anos queria que fosse dito ao pai que *‘eu o amo e a semente em mim depositada frutificará’*; o filho de 16 anos queria que fosse dito que *‘apesar de sua autoridade, o senhor me transmitiu retidão, honestidade e caráter’*. A esposa/mãe, por sua vez, não se sentia encorajada e estava muito estressada para enfrentar essa missão naquele momento, porisso, estava solicitando o auxílio do psicólogo. Tratava-se de um caso muito avançado e urgente. Naquele mesmo sábado fui à UTI para falar com o paciente oncológico, que me recebeu gentil e receptivamente. Naquele momento e no domingo seguinte (as duas únicas sessões realizadas com ele), falamos, apesar de sua dificuldade de verbalização, sobre muitos assuntos: a família, sua carreira profissional de sucesso, sua personalidade e sua religiosidade. Disse crer em Deus e ter fé, motivo pelo qual se dizia estar tranquilo com o que viesse a ocorrer. Quando transmiti essas informações à esposa, ela, chorando tranquilizou-se e agradeceu muito.

Disponibilidade interna e externa é outro atributo do psicólogo que se dispõe a tratar de Luto Antecipatório domiciliarmente. Estar aberto racional e emocionalmente, mas não sem controle. Estar disponível para atendimentos de emergência como o caso que relatei acima. Estar disposto a enfrentar a sua própria finitude diante da finitude do outro; a enfrentar a sua própria dor, diante da dor do outro; a enfrentar questionamentos difíceis tais como *‘o que vai acontecer comigo depois que eu morrer?’*, dentre tantas outras questões que emergem diante de uma perda iminente.

Na medida que o psicólogo aceita os limites de sua capacidade de controlar o incontrolável e elabora as perdas pessoais não resolvidas, ele pode trabalhar mais sensivelmente com os dilemas das famílias em processo de Luto Antecipatório.

O psicólogo necessita conhecer aspectos psicológicos do paciente e de seus familiares assim como sentir-se confortável pessoalmente para lidar com as situações

que cercam a mortalidade. Ele deve estar apto a saber ouvir os medos e preocupações do paciente e de seus familiares, utilizar as técnicas psicológicas em benefício deles, apoiar, orientar e acolher a rede familiar. Independente de qual seja a especialização terapêutica do psicólogo, de qual seja sua linha de atuação, ele tem um vasto instrumental à sua disposição quando se dispõe a trabalhar com perdas e lutos: tanto filosófica como tecnicamente.

De acordo com Worden (1998), o principal objetivo na terapia do processo de Luto Antecipatório é ajudar o enlutado a:

- atualizar-se e aceitar a perda iminente auxiliando-o a falar sobre a mesma e as circunstâncias que a envolvem
- identificar e expressar sentimentos relacionados à perda em potencial
- aprender a viver sem a pessoa que está por morrer, tomando decisões independentes
- separar-se emocionalmente da pessoa que está por morrer e a iniciar novos relacionamentos
- saber como agir nas datas significativas que envolvem a pessoa que está por morrer (ex.: Natal, aniversários, etc.)
- vivenciar o processo de enlutamento antecipatório, identificando o momento certo para afastar-se e procurando fazê-lo gradativamente, mesmo que seja após a morte efetiva.
- entender o seu jeito de enfrentamento
- identificar mecanismos de enfrentamento problemáticos e auxiliá-lo terapeuticamente.

Desta forma, os princípios e procedimentos do aconselhamento no luto são:

- Ajudar o enlutado a se dar conta da perda.

- Ajudar o enlutado a identificar e expressar seus sentimentos.
- Ajudar a viver sem o que faleceu.
- Facilitar o reposicionamento emocional com relação à pessoa que morreu.
- Fornecer tempo para o luto.
- Interpretar o comportamento normal.
- Fazer concessões às diferenças individuais.
- Oferecer apoio continuado.
- Examinar defesas e estilos de lidar com o problema.
- Identificar a patologia e encaminhar.

Todo este trabalho, este envolvimento do psicólogo no sistema intrapsíquico de uma pessoa, no familiar, no profissional e no social para tratar de perdas requer, acima de tudo, uma dose significativa de amor a si próprio e ao ser humano, sem o qual muitas das situações de nossa vida seriam vividas apenas como algo pertencente à vil rotina do dia-a-dia. Como costumo dizer ‘Deus faz a parte Dele, nós devemos fazer a nossa’.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACKERMAN, N.W. (1974) - Diagnóstico y Tratamiento de las Relaciones Familiares – Buenos Aires – Ed. Hormé

AINSWORTH, M. D., BLEHAR, M. C., WATERS, E., WALL, S. (1978) – Patterns of Attachment: Assessed in the Strange Situation and at Home – Hillsdale – N.J. – Lawrence Erlbaum – apud – BOWLBY, J. – Apego : A Natureza do Vínculo – (1990) – S. Paulo - Ed. Martins Fontes

ALDRICH, C. K. (1974) – Some Dynamics of Anticipatory Grief – in – SCHENBERG, B.; CARR, A. C.; PERETZ, D.; KUTSCHER, A. H. (Eds.) – Anticipatory Grief – N. Iorque – Columbia University Press

_____ (1963) – The Dying Patient's Grief – In Journal of American Medical Association, 184 (5) : 329-331

BALL, J. (1998) - Compreendendo as Doenças - Pequeno Manual do Profissional da Saúde – S.Paulo – Ed. Ágora

BARÓN, M. G. (1996) - Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer – Madri – Ed. Panamericana

BERG, D.N. & SMITH, K.K. (1988) - The Clinical Demands of Research Methods – in The Self in Social Inquiry – California – Sage Publications

BERTALANFFY, L.V. (1973) - Teoria Geral dos Sistemas - Petrópolis - Ed.Vozes

BOWLBY, J. (1982) - Formação e Rompimentos dos Laços Afetivos – S.Paulo – Martins Fontes Ed.

_____ (1990) – Apego – A Natureza do Vínculo – S.Paulo – Martins Fontes

_____ (1998) – Perda – Tristeza e Depressão – S. Paulo – Martins Fontes

BROMBERG, M. H. P. F. (1994) – A Psicoterapia em Situações de Perdas e Luto – Campinas – Psy II

_____ (1996) - Luto: a Morte do Outro em Si - in -
BROMBERG, M. H. P. F.; KOVÁCS, M. J.; CARVALHO, M. M. M. J.;
CARVALHO, V. A. – Vida e Morte: Laços da Existência – S. Paulo – Casa do Psicólogo

_____ (1998) - Cuidados Paliativos para o Paciente com Câncer: Uma Proposta Integrativa para Equipe, Paciente e Famílias - in - CARVALHO, M.M.M. J. (Org.) - Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o Viver - S.Paulo – Summus Ed.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M.& COLS. (1995) - As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar – Uma Estrutura para a Terapia Familiar – Porto Alegre – Ed. Artes Médicas

CARVALHO, M. M. M. J. (1994) – Programa Simonton: Uma Experiência no Brasil – in – CARVALHO, M. M. M. J. – Introdução à Psiconcologia – S. Paulo – Ed. Psy

CELLA, D.F. (1992) - “Quality of Life: The Concept” - Journal of Palliative Care 8:3 pp.8-13

CERVENY, C.M.O. (1994) - A Família como Modelo – Desconstruindo a Patologia - Campinas – Ed. Psy II

FÉRES-CARNEIRO, T. (1996) – Terapia Familiar: das divergências às possibilidades de articulação dos diferentes enfoques – in – Psicologia – Ciência e Profissão – **16**:38-42 – Brasília – Conselho Federal de Psicologia

FONSECA, J. P. (2000) – Psicoterapia no Sistema “Home Care” com Pacientes Oncológicos em Estágio Crônico/Terminal e sua Família – in – ANNAES 1999 – Registro Histórico das Contribuições/Participações no II Congresso Ibero-Americano de Psicodrama – S. Paulo – Press Grafic Editora e Gráfica Ltda.

FULTON, R. & GOTTESMAN, D. J. (1980) – Anticipatory Grief: A Psychosocial Concept Reconsidered – in British Journal of Psychiatry, **137**:45-54 – Inglaterra – The Royal College of Psychiatrists

GIMENES, M.G.G. (1994) - Definição, Foco de Estudo e Intervenção - in CARVALHO, M.M.M.J. (Coord.) - Introdução à Psico-oncologia - Campinas – Ed. Psy II

GLICK, I. O.; WEISS, R. S.; PARKES, C. M. (1974) – The First Year of Bereavement – N. Iorque – John Wiley & Sons

HELMAN, C.G. (1994) - Cultura, Saúde e Doença – Porto Alegre – Ed. Artes Médicas

JANN, I. (1998) – Enfrentando o Morrer : A Experiência de Luto(a) do Paciente com Câncer Avançado e de seus Familiares – Dissertação de Mestrado – PUC – São Paulo

JACOB, W. (2001) – Digerir as Diferenças – in – Medicis – A Revista do Home Care – vol. 13 - S. Paulo – Ed. Segmento

KAREN, R. (1998) – Becoming Attached – First Relationships and How They Shape Our Capacity to Love – Nova Iorque – Oxford University Press

KOVACS, M. J. (1998) – Sofrimento Psicológico de Pacientes com Câncer Avançado em Programas de Cuidados Paliativos – in – Boletim de Psicologia – Vol. XLVIII, **109**: 25-47 – S. Paulo – Instituto de Psicologia da USP

KOVÁCS, M. J.; ANDRADE FILHO, A.C.M.; SGORLON, A.C.L. (1998) - Avaliação da Qualidade de Vida em Pacientes Oncológicos em Estado Avançado da Doença - in - CARVALHO, M.M.M.J. (Org.) - Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o Viver - S.Paulo – Summus Ed.

KUBLER-ROSS, E. (1969) - Sobre a Morte e o Morrer - S.Paulo – Ed. Martins Fontes

LAZARUS, R.; FOLKMAN, S. (1984) – Stress, appraisal and coping – New York - Springer

LEBOW, G. H. (1976) - Facilitating Adaptation In Anticipatory Mourning – Social Casework, 458 – 466 julho

LESHAN, L. (1992) – O Câncer como Ponto de Mutação – S. Paulo - Summus

LINDEMANN, E. (1944) – Symptomatology and Management of Acute Grief – American Journal of Psychiatry, **101**, 141-148

MCDANIEL, S.H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W.J. (1994) - Terapia Familiar Médica : Um Enfoque Biopsicossocial às Famílias com Problemas de Saúde – Porto Alegre – Ed. Artes Médicas

MIERMONT, J. e Cols. (1994) – Dicionário de Terapias Familiares – Teoria e Prática – P. Alegre – Artes Médicas

MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL – Secretaria da Assistência Social (1998) – Publicização do Papel do Cuidador Domiciliar – Série Programas e Serviços de Assistência Social - Brasília

MINISTÉRIO DA SAÚDE – Conselho Nacional de Saúde (1996) – Resolução 196/96 - Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos - Brasília

MINISTÉRIO DA SAÚDE – Secretaria de Políticas de Saúde – Coord. Nacional de DST e Aids (1999) – Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) – Guia de Procedimentos em HIV/Aids - Brasília

NEDER, M. (1995) – Atendimento Psicológico a Pacientes Hospitalares, no Domicílio – in – Revista de Psicologia Hospitalar – Ano 5 – **10:2-3** – S. Paulo - FMUSP

_____ (1996) – O Paciente “Terminal” na Instituição Hospitalar – in – Revista de Psicologia Hospitalar – ano 6, **11:2-3** – S. Paulo - FMUSP

OGUISSO, T. (1999) – Atendimento Residencial – in – Medicis Revista de Cultura, Ciência e Saúde – **1:10-11** – S. Paulo – Dal Bem Cultural

ORNELLAS, C. P. (1997) - O Paciente Excluído: História Crítica das Práticas Médicas de Confinamento - Rio de Janeiro – Ed. Revan

PARKES, C. M. (1975) – Determinants of Outcome Following Bereavement – Londres – Omega, **6:303-323**

_____ (1986) – Bereavement: Studies of Grief in Adult Life – Londres – Penguin Books

_____ (1991) - Psychological Aspects - in - SAUNDERS, C. - Hospice Care – An Interdisciplinary Approach - Londres – Edward Arnold

_____ (1998) – Luto – Estudos sobre a Perda na Vida Adulta – S.Paulo - Summus

PINE, V. (1986) - An Agenda for Anticipation of Bereavement - in - RANDO, T.A. (Org.) – Loss and Anticipatory Grief – Massachusetts/Toronto – Lexington Books

PINCUS, L. (1989) – A Família e a Morte – Como Enfrentar o Luto – Rio de Janeiro – Paz e Terra

RANDO, T. A. (Org.) (1986) – Loss and Anticipatory Grief - Massachusetts/Toronto - Lexington Books

_____ (Org.) (2000) – Clinical Dimensions of Anticipatory Mourning – Illinois – Research Press

RAPHAEL, B. (1983) – The Anatomy of Bereavement – N. Iorque – Basic Books

RICHTER, H. E. (1970) – A Família como Paciente – S. Paulo – Martins Fontes

ROLLAND, J. S. (1995) – Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar - in - CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. & COLS. – As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar – Uma Estrutura para a Terapia Familiar – Porto Alegre – Artes Médicas

_____ (1998) – Ajudando Famílias com Perdas Antecipadas – in - WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. – Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas – Porto Alegre – Artes Médicas

RUFFIOT, A. (1981) – La Thérapie Psychanalytique du Couple – Paris - Dunod

SALDINGER, A. M. A. ; CAIN, A. ; KALTER, N. ; LOHNES, K. (1999) – Anticipating Parental Death in Families With Young Children – in - American Journal of Orthopsychiatry, **69** (1) :39-48 – N. Iorque – American Orthopsychiatry Association, inc.

SAUNDERS, C. (1991) – Hospice and Palliative Care. An Interdisciplinary Approach – Londres – Edward Arnold

SIMONTON, O.C.; SIMONTON, S.M.; CREIGHTON, J.L. (1987) - Com a Vida de Novo - S.Paulo - Summus Editorial

SOUZA, A.M.N. (1985) - A Família e seu Espaço – Uma Proposta de Terapia Familiar - R.Janeiro – Ed. Agir

STROEBE, W.; STROEBE, M. S. (1987) – Bereavement and Health: The Psychological and Physical Consequences of Partner Loss – Cambridge – Cambridge Univ.

SWEETING, H. N.; GILHOOLY, M. L. M. (1990) – Anticipatory Grief – A Review – in Social Science and Medicine – Vol 30, **10**:1073-1080 – Grã Bretanha – Pergamon Press

VASCONCELOS, M.J.E. (1995) - Terapia Familiar Sistêmica – Bases Cibernéticas – Campinas – Ed. Psy II

WATZLAWICK, P.; BEAVIN, J. H.; JACKSON, D. D. (1967) – Pragmática da Comunicação Humana – Um Estudo dos Padrões, Patologias e Paradoxos da Interação – S. Paulo - Cultrix

WEISMAN, A. D. (1972) – On dying and denying: A Psychiatric Study of Terminality – New York – Behaviorial Publications

_____ (1979) – Coping with Cancer – N. Iorque – McGraw Hill

_____ (1988) – Appropriate Death and the Hospice Program – The Hospice Journal, 4 (1), 65-77

WHO (1990) *Cancer Pain Relief and Palliative Care* - Technical Report Series – V.804 - Genebra

WORDEN, J. W. (1998) - Terapia do Luto – Um Manual para o Profissional de Saúde Mental - P.Alegre – Ed. Artes Médicas

ZUMA, C.E. (1995) - Epistemologia Sistêmico-construtivista e a Clínica – Pontos a Serem Considerados – in MACEDO, R.M.S. Terapia Familiar no Brasil – Estado da Arte – Anais Vol. II do Primeiro Congresso Brasileiro de Terapia Familiar – PUC/SP – Nufac

APRESENTAÇÃO

José Paulo pediu que eu fizesse a apresentação do seu livro. Prefiro não atendê-lo e apresentar o autor. Espero que esta modificação seja bem aceita por ele, seu editor e seu público.

Li sua dissertação de mestrado e agora li seu livro. Conheço e acompanho seu trabalho como psicoterapeuta que realiza atendimentos domiciliares. Entre as pessoas capazes profissionalmente e, ao mesmo tempo, humanas, afetivas, espiritualizadas, José Paulo tem um lugar muito especial.

Sua competência no atendimento ao paciente e seus cuidadores vem de seu conhecimento das áreas da Psico-oncologia, da Teoria Familiar Sistêmica e da Assistência Domiciliar. Vem também da estrutura de sua personalidade e sua história de vida.

Como em todos nós, seu caminho pessoal nesta existência modelou sua identidade e definiu suas características pessoais. Ele é hoje capaz de ter força pessoal quando necessário, mas flexibilidade e capacidade de adaptação frente a situações novas e inusitadas; de atender às necessidades humanas, desde as cotidianas pessoais e relacionais até às existenciais e espirituais; é capaz de firmeza e objetividade profissionais, mas também de empatia e compaixão.

Nesta obra de José Paulo, a compaixão pelo paciente e sua família no processo doloroso do Luto Antecipatório, da espera da morte anunciada, fica evidente em todos os seus relatos. E esta capacidade de compaixão, de atuar profissionalmente com—paixão, com amor amplo e irrestrito pelo ser humano é, a meu ver, a característica principal do bom psicoterapeuta. A sua humildade e a sua noção de quanto há sempre para aprender também me comovem e me falam de seu processo de constante crescimento. Os

psicoterapeutas prontos ficam parados no tempo, estáticos frente ao constante fluir da vida.

Os conhecimentos novos, as situações novas, as novas fases requerem de nós, psicoterapeutas, e de nós seres vivos, um processo de movimento e abertura, ao mesmo tempo que de permanência na nossa condição humana.

Termino deixando registrado em seu livro de estréia o quanto admiro José Paulo e seu trabalho.

Maria Margarida M. J. de Carvalho (Magui)