

VIVÊNCIA FAMILIAR NOS CUIDADOS DOMICILIARES EM FINAL DE VIDA E PROCESSOS DE LUTO

Family Experience in Home Care at the end of Life and Bereavement Processes

Fabíola Langaro¹
Hercílio Hoepfner Junior²
Márcia Terumi Kaibara Hatori³
Simoni Aparecida Nery⁴
Márcia Valéria Vianna Liell⁵
Andrea Hellena dos Santos⁶

Recebido em: 26 fev. 2015

Aceito em: 22 mai. 2015

RESUMO: A pesquisa relatada neste artigo objetivou investigar vivências de familiares relacionados aos processos de cuidados em final de vida e de luto. Para tanto, foram entrevistados 49 familiares/cuidadores durante rotina de Acolhimento Pós-Óbito de um Serviço de Atenção Domiciliar, sendo os relatos analisados em sua frequência e conteúdos. No período de um ano, 35,55% dos pacientes faleceram no domicílio e 51,11% estavam em cuidados paliativos; 15,62% dos familiares não esperavam pelo óbito, 14% apresentaram dificuldade para elaboração do luto; 67,74% não conversaram com o paciente sobre a morte. Destacaram-se como fatores contribuintes para enfrentamento dos cuidados em final de vida e luto pela família/cuidadores: ter consciência das modificações do quadro clínico do paciente, receber apoio nas intercorrências, compreender as ações da equipe, capacitação para os cuidados, orientações sobre como proceder no momento do óbito, ter garantias do esforço para o controle do sofrimento e dor, estar seguro quanto às terapêuticas adotadas, proximidade da equipe e comunicação aberta entre família-paciente-equipe. Os familiares destacaram a importância de ter uma equipe de saúde prestando assistência neste período crítico, pois significou amparo e segurança.

¹ Psicóloga do Serviço de Atenção Domiciliar da Unimed Joinville/SC, Mestre em Psicologia, Docente da Faculdade Guilherme Guimbala/Associação Catarinense de Ensino, Especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar. End.: Caixa Postal 25, Cep 89201-970, Joinville/SC, telefone (47) 38010695, flangaro@hotmail.com.

² Médico Geriatra do Serviço de Atenção Domiciliar da Unimed Joinville. End.: Rua Expedicionário Holz, 377, ap. 602, Cep 89201-740, Joinville/SC, telefone (47) 3433 7505, e-mail hhj.hercilio@gmail.com.

³ Enfermeira Assistencial do Centro Hospitalar Unimed. End.: Rua Maria Judith Lopes Pereira nº 210, casa 02, Joinville /SC, telefone (47) 9652-8376, e-mail marcia_hatori@yahoo.com.br.

⁴ Enfermeira do Serviço de Atenção Domiciliar da Unimed Joinville, Especialista em Gerontologia e Auditoria em Saúde. End. Rua Arquiteto George Keller, 215, bloco 8, ap. 14, B. Iririu, Cep 89227-437, Joinville/SC, telefone (47) 8405 2274, simonian@joinville.unimedsc.com.br.

⁵ Enfermeira do Núcleo de Atenção à Saúde da Unimed Joinville, Especialista em Gerontologia e Auditoria em Saúde. End.: Rua Deputado Carneiro de Loyola, 1016, B. Iririu, Cep 89227-250, Joinville/SC, telefone: (47) 8806 1090, e-mail marciavvl@joinville.unimedsc.com.br.

⁶ Psicóloga do Hospital SOS Córdio. Especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar. End.: R. João Pacheco da Costa, 855, ap 206. Lagoa da Conceição. Cep 88.062-100, Florianópolis/SC, telefone: 48-96489889, andhellena@gmail.com.

Palavras-chave: Assistência domiciliar. Terminalidade. Luto. Acolhimento. Morte.

ABSTRACT: The research reported in this article aimed to investigate experiences of families related to processes of care at end of life and bereavement. For this purpose, 49 relatives were interviewed during a care after death routine in a Home Care Service and the reports analyzed in frequency and content. In one year, 35,55% of patients died at home and 51,11% were in palliative care; 15,62% of families did not expect death, and 14% had difficulty elaboration of bereavement; 67,74% did not talk to patients about death. Stood out as contributors factors to coping care and bereavement: be aware of the patient's condition changes, receive support in complications, understand the team's actions, training for care, guidance on how to proceed at the time of death, have the effort guarantees for the control of pain and suffering, to be sure of the therapies adopted, proximity to the team and open communication between family-patient-staff. Family members stressed the importance of having a health care team assisting this critical period, as meant protection and security.

Keywords: Home nursing. Hospice care. Bereavement. User embracement. Death.

INTRODUÇÃO

O atendimento no domicílio faz com que a equipe de saúde estabeleça um forte vínculo com o paciente, a família e seu ambiente de convívio. Conforme descreve Yamaguchi e Oliveira (2011), a assistência ou atenção domiciliar se destina a pacientes com limitações para locomoção até centros de tratamento, oferecendo grande parte dos cuidados crônicos no domicílio, numa tentativa de preservar a intimidade e oferecer conforto. Caracteriza-se por ações interdisciplinares em resposta a uma avaliação global e tem entre seus principais objetivos a integralidade, o reforço da autonomia, a humanização dos serviços de saúde, a comunicação efetiva e a qualidade de vida tanto de pacientes como de seus familiares.

Considerando a estreita relação que com frequência se estabelece entre equipe, pacientes e familiares, especialmente em pacientes graves e em final de vida, Marcon e Rossini (1998, p. 380) citam que

é praticamente impossível assistir ao indivíduo (doente ou sadio) de forma completa quando não se considera pelo menos o seu contexto mais próximo, que é a família à qual ele pertence, pois vários estudos têm demonstrado que a família tanto pode ser entendida como fonte de saúde como de doença para seus membros.

A família que se insere no rol de cuidados com o paciente é a mesma que precisa de atenção no momento do óbito. Trata-se de um momento no qual a existência do paciente ainda se faz sentir, já que é a última etapa do desenvolvimento humano, de modo que a equipe de saúde ainda possui uma função em aberto diante dele. Nesta perspectiva, uma rotina denominada Acolhimento Pós-Óbito foi estabelecida em um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), com intuito de oferecer aos familiares a finalização humanizada da assistência domiciliar.

O SAD faz parte do Núcleo de Atenção a Saúde (NAS), um setor pertencente a uma Cooperativa Médica, que apresenta interfaces com uma instituição de saúde suplementar de aproximadamente 158 leitos. Este serviço atua na prevenção secundária e terciária e tem por objetivo a desospitalização assistida e monitorização para aprimoramento das atividades de vida diária. Busca promover soluções em saúde no âmbito domiciliar, oferecer suporte profissional à família e aos cuidadores (formais e informais), capacitando-os para assumirem os cuidados com segurança, contribuir para a estabilidade e/ou o retardamento da evolução das doenças, assim como oferecer conforto e bem-estar. A assistência oferecida inclui curativos, administração de medicamentos por via parenteral, instalação e troca de sondas, verificação de sinais vitais, consultas, informações, cuidados paliativos, entre outras atividades. A equipe de saúde é composta por 2 enfermeiras, 2 escriturárias, 2 fisioterapeutas, 2 médicos, 1 nutricionista, 1 psicóloga, 5 técnicos de enfermagem e 1 terapeuta ocupacional. O SAD atende, em média, 150 pacientes por mês, sendo aproximadamente 78% deles idosos e 20% estando em cuidados paliativos.

Desde 2009, a equipe multidisciplinar do SAD tem investido em práticas de atenção aos familiares também após o óbito dos pacientes. Objetiva-se com elas oferecer finalização humanizada da assistência, identificar vivências frente cuidados na terminalidade e processo de luto, realizar prevenção e promoção em saúde para familiares, fazer encaminhamentos e melhorar a qualidade assistencial. Como rotina, até o 15º dia após o óbito do paciente, um membro da equipe entra em contato com familiares, agendando visita domiciliar com aqueles que participavam mais ativamente dos cuidados. Os familiares têm a possibilidade de aceitar ou não a visita, assim como determinar quem receberá o acolhimento e onde o mesmo será realizado. A visita de acolhimento é realizada durante o horário comercial, procurando sempre respeitar o horário determinado pela família. Participam enfermeira, técnico de enfermagem e psicóloga, dando preferência aos profissionais que já tinham algum vínculo estabelecido. Os familiares são questionados sobre como estão enfrentando a perda, sendo estimulados a expressar seus sentimentos. A equipe oferece espaço de escuta e suporte emocional, bem como fornece orientações sempre que necessário, auxiliando na elaboração do luto.

Considerando a riqueza de informações produzidas nestes encontros e a possibilidade oferecida por meio delas de ampliar a qualidade dos serviços prestados pelo SAD, um projeto de pesquisa foi elaborado, visando sistematizar a coleta, produção e análise de dados relacionados à rotina de acolhimento pós-óbito. O principal objetivo foi investigar as vivências de pacientes e familiares relacionados aos processos de cuidados em final de vida e processos de luto.

Neste artigo, relatam-se os resultados das análises das informações coletadas durante as entrevistas com familiares de 32 pacientes, realizadas no período de um ano.

MATERIAL E MÉTODOS

Ao total, foram entrevistados 49 familiares/cuidadores de 32 pacientes que foram a óbito durante o atendimento do SAD e que aceitaram participar da rotina de Acolhimento Pós-Óbito. No momento da visita foram explicitados os objetivos da pesquisa e assinado o participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto foi aprovado por Comitê de Ética sob parecer nº 240.496 e a participação no estudo foi voluntária. Somente uma família, durante o período de um ano, não aceitou que seus dados fossem utilizados para a pesquisa. Porém todos os familiares tiveram a oportunidade de receber o acolhimento, independente do aceite ou não da utilização dos dados.

Como instrumento para coleta de dados foi utilizada uma entrevista semi-estruturada, ocorrida a partir de um roteiro, isto é, com questões que nortearam o diálogo com os entrevistados, mas que permitiram a elaboração de outros questionamentos ao longo da interação pesquisadoras/pesquisados. Os dados investigados não foram preenchidos no momento da visita para tornar o encontro o mais natural possível, mas eram registrados imediatamente após o retorno da equipe ao seu local de trabalho.

O questionário utilizado era formado por oito questões, incluindo: onde e como aconteceu o falecimento; em caso de óbito no domicílio, como a família vivenciou e como avalia este processo; se o paciente estava em cuidados paliativos; se os familiares esperavam pelo falecimento; como está sendo a aceitação da morte pela família; como os demais familiares estão encarando o falecimento; se o paciente referiu algo sobre morte em seus últimos dias; se os familiares conversaram entre si ou com o paciente sobre morte; como a família percebe os serviços da instituição neste processo. Além destas perguntas, o formulário contém um cabeçalho para registro de dados como nome do paciente, data do acolhimento, data do óbito, idade do paciente, tempo de atendimento pelo SAD, doenças, nome dos familiares que receberam acolhimento, telefones e endereço do local do acolhimento.

As informações coletadas durante as entrevistas foram submetidas a uma análise de conteúdo que, segundo Pádua (2005) envolve etapas de classificação e organização das informações coletadas e, posteriormente, o estabelecimento das relações existentes entre os dados, ou seja, seus pontos de divergência, pontos de convergência, tendências, regularidades, princípios de causalidade e possibilidades de generalização. Os dados constantes no cabeçalho e demais dados numéricos foram analisados estatisticamente a partir da verificação de sua frequência relativa, sendo esta o quociente entre a frequência absoluta da variável e o número total de observações, ou seja, a frequência de determinada classe dividida por todas elas (SILVA, 2001).

RESULTADOS

No período de um ano, ocorreram 45 óbitos de pacientes acompanhados pelo SAD.

Para 32 deles foi possível realizar o acolhimento pós-óbito aos familiares. Em cinco casos não foi possível estabelecer contato com a família, em seis a família não achou necessária a visita e em dois não foi possível conciliar os horários disponíveis pela família e o horário de atendimento dos profissionais da equipe.

A média de idade dos pacientes que faleceram no período da pesquisa foi de 75,6 anos, sendo que 49% tinham doenças crônicas degenerativas, como doença pulmonar obstrutiva crônica, diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica e insuficiência cardíaca, 36% tinham diagnóstico de câncer e 16% de doenças neurológicas, como demências e esclerose lateral amiotrófica. Destes 45 pacientes, 35,55% faleceram no domicílio e 64,44% no hospital e, do total, 51,11% estavam inseridos em protocolo de cuidados paliativos (CP).

A inserção em protocolo de CP ocorre após indicação do médico assistente ou da equipe do serviço de atenção domiciliar para a mudança do foco do tratamento. Após consenso das equipes, a família é abordada e orientada sobre objetivos desta filosofia de cuidados, tendo a possibilidade de aceitar ou não a inserção em protocolo. Diante do aceite da família, o paciente passa a ser identificado em seu prontuário físico e eletrônico e são registradas as decisões e metas de tratamento acordadas durante as reuniões realizadas entre equipe, pacientes e familiares. As decisões incluem opção por medidas não invasivas de tratamento (UTI, reanimação, intubação) e local do falecimento. Entre as ações realizadas estão visitas multidisciplinares periódicas, acompanhamentos e reuniões individuais e familiares com os profissionais e avaliações frequentes visando o alívio de sofrimento *biopsicosocioespiritual*.

Durante as entrevistas de acolhimento pós-óbito, 15,62% dos familiares informaram não esperar pela morte, em comparação com os demais 84,38% que esperavam, referindo saber da gravidade e prognóstico clínico. De todos os entrevistados, 14% apresentaram alguma dificuldade para elaboração do luto, relacionada principalmente à não aceitação da perda. Nestes casos, os familiares relataram acreditar que a morte poderia ter sido evitada ou que não ocorreria naquele momento, tendo sido, assim *“repentina e inesperada”*. Observa-se, destarte, que esta incidência e os relatos apontando para possíveis complicações no processo de luto são semelhantes à porcentagem de familiares que não esperavam pelo óbito, indicando uma possível relação entre estas variáveis.

Dos familiares que referiram saber da proximidade da morte, 63% estavam inseridos em protocolo de cuidados paliativos. Nestes casos, fatores que contribuíram para a aceitação da morte foram a compreensão deste evento como algo natural, como *“parte do ciclo da vida”*, bem como a conferência familiar para inclusão em protocolo de cuidados paliativos, que auxiliou a compreender o quadro clínico, a mudança de foco terapêutico, os objetivos dos cuidados paliativos, o processo fisiológico de morte pela doença e no preparo para o falecimento.

Nos casos em que o óbito ocorreu no domicílio, os relatos dos familiares apontam

que este evento foi vivenciado com tranquilidade e, em sua maioria, por opção dos pacientes e dos familiares. Assim, as famílias, embora experienciassem tristeza pela perda iminente e dúvidas quanto à sua reação frente à morte, mobilizaram esforços para possibilitar que o paciente falecesse em casa, em seu leito, pois este havia sido um pedido dos próprios enfermos.

Nestes casos, entre os relatos dos familiares, estiveram:

Foi um momento bonito, com a família reunida, em que pudemos nos despedir.

Foi bom ele estar em casa, na sua cama, tranquilo e sem intervenções, cercado pela família.

Foi um momento muito lindo, os filhos tiveram oportunidade de se despedir.

Foi uma morte bonita, sem sofrimento, tranquila, como se tivesse dormido e como se uma vela tivesse se apagado.

Foi um momento de paz e tranquilidade, na presença e união dos familiares.

Sobre o período após o óbito, já em processo de luto, estes mesmos familiares referiram estar *“tranquilos por terem feito a vontade do paciente em permanecer no domicílio”*, acreditar que fizeram o melhor, pois o paciente *“não suportava a ideia de ir para o hospital”*, sentirem-se *“felizes por terem feito a vontade do paciente de não ir para o hospital”* e acreditar que *“foi o melhor possível, pois paciente pediu para estar em casa”*.

Dos familiares, 67,74% não conversaram com paciente sobre a morte. Porém, 51,61% dos pacientes referiam algo sobre a morte, incluindo assuntos como opção pelo local do sepultamento, desejo de descansar, considerar a morte como algo natural, referência a sentir-se feliz com a vida que viveu, ter solicitado morrer em casa, pedir para ser cremado, preocupações em não deixar a família desamparada, referir não ter medo da morte e também diálogos sobre suas decisões e escolhas, incluindo opções de tratamento e local do óbito.

Quanto aos pacientes que não falaram sobre a morte, os familiares informaram que os mesmos não falaram sobre sua doença ao longo do período de cuidados, não relataram dúvidas ou preocupações, mantendo-se em silêncio acerca do adoecimento e da morte. Observou-se um número maior de pacientes que não estavam inseridos em protocolo de cuidados paliativos que não falaram sobre a morte. Se por um lado isto poderia indicar que pacientes em acompanhamento pela equipe multidisciplinar de cuidados paliativos tenham recebido apoio e incentivo para elaborar questões relacionadas ao final da vida e, conseqüentemente, para falar sobre elas, por outro lado pode-se considerar que, muitas vezes, o fato de pacientes e familiares não discutirem entre si sobre a gravidade da doença e do prognóstico dificultou a abordagem da equipe quanto a esta filosofia de cuidados.

DISCUSSÃO

A sociedade e a cultura atuais consideram a morte incompatível com a vida, o que dificulta a aceitação da morte como um evento natural, podendo gerar silêncio e desamparo social sentido por aqueles que enfrentam uma situação de terminalidade. Conforme destaca Morin (1997), as ciências do homem negligenciam a morte, apesar de a espécie humana ser a única para a qual a morte está presente ao longo da vida, a única a acompanhar a morte com um ritual funerário, a única a crer na sobrevivência ou no renascimento dos mortos. Assim, o mundo que nos rodeia não nos ensina a morrer, a morte é escondida, vivemos como se estivéssemos voltados para objetivos a serem alcançados e apoiados em valores de efetividade (HENNEZEL; LELOUP, 1999).

Quando a morte de um ente querido ocorre, a perda corresponde a um vínculo que se rompe, desencadeando um processo de luto. Para Horowitz (1990), luto é todo o processo psíquico provocado pela perda de um objeto.

O luto é o processo de elaboração diante de uma perda de uma pessoa com quem vínculos foram estabelecidos. É a vivência da morte consciente, como se uma parte nossa morresse. Faz parte de nossa existência e nos configura como humanos, e dela nos recordamos. Todos temos histórias de perda para contar, e às vezes é mais sofrida do que a própria morte. É um vínculo que se rompe de forma irreversível, quando se trata de morte concreta (KOVÁCS, 2010, p. 217).

A maneira de vivenciar o luto pela morte varia de acordo com diversos fatores, podendo, inclusive, ser festejado em certas culturas. Na cultura ocidental, as pessoas sentem-se desorientadas ao enfrentar esta situação por vezes desconhecida, intensa e sobre a qual nem sempre é socialmente permitido expressar a sua dor. Sabemos racionalmente que a morte é inevitável, porém não nos é ensinado sobre como lidar com a experiência real de morte ou como expressar os sentimentos. Tomá-la como fatalidade ou ocultar esses sentimentos, muitas vezes, é o modo encontrado para evitar o sofrimento que ela traz consigo.

O luto pode ser considerado como processo inerente à vida, o qual pode encerrar sentimentos de muita tensão e desorganização.

Durante muito tempo se considerou o processo de luto como doença pela presença de sintomas físicos e psíquicos, fazendo com que aumentasse de maneira significativa a procura por médicos. Atualmente o luto não é considerado mais como doença e sim como situação de crise que necessita de cuidados (KOVÁCS, 2010).

Nos serviços de atenção domiciliar, a situação de morte nem sempre é esperada pelos profissionais. No entanto, cada paciente que morre envolve uma família que ainda aguarda por cuidados, já que esta faz parte de um organismo coletivo que perdeu um de seus membros. A orientação e o suporte, bem como o espaço de escuta qualificado oferecido por meio do acolhimento após o óbito possuem importante potencial terapêutico, facilitando a elaboração da perda.

Conforme destaca Cassorla (1998), dar ao enlutado a possibilidade de vivenciar o seu sentimento de perda e externalizar a sua dor proporciona as condições necessárias para a elaboração do luto e possibilita a retomada de sua vida, ao lado das recordações da pessoa perdida. Por outro lado, a elaboração do luto será afetada pela forma como a morte ocorreu (se repentina ou se esperada, por exemplo) assim como o relacionamento do enlutado com o falecido, as condições de vida do enlutado, sua idade e fatores socioeconômicos (KOVÁCS, 2010). Neste sentido, a morte prevista permite despedidas, enquanto a morte inesperada tende a provocar sinais e sintomas disfuncionais (PARKES, 1998).

Corroborando estes dados, por meio da pesquisa observou-se que saber da proximidade da morte, realizar despedidas, tomar providências práticas/burocráticas (quanto ao sepultamento, rituais, questões legais), conhecer o desejo dos doentes e conseqüentemente respeitá-lo, bem como realizar a tomada de decisão compartilhada entre paciente, família e equipe serviram como fatores facilitadores do processo de enfrentamento da perda. Contudo, estas vivências puderam ocorrer na medida em que os familiares obtiveram auxílio para elaborar seu luto antecipatório, ou seja, o luto que ocorre antes da perda. Conforme destaca Kovács (2007, p. 227), este é o luto

que acontece quando no processo de doença as perdas já estão sendo vivenciadas antes da morte, tanto pela pessoa quanto pelos familiares [...]. O favorecimento da expressão dos sentimentos que acompanham esta perda pode ajudar muito no processo de elaboração do luto após a morte.

Importante ressaltar que os principais sentimentos vivenciados durante o processo de cuidado em final de vida são a ambivalência e a culpa envolvendo “o desejo da sobrevivência do parente e o desejo de sua morte para o alívio de seu sofrimento”. Assim, “trabalhar com a ambivalência e a culpa, já nestes momentos, pode ajudar no processo de luto após a morte” (KOVÁCS, 2007, p. 227).

Com relação ao óbito no domicílio, fatores que contribuíram para o enfrentamento deste evento foram a orientação e o apoio à família nas intercorrências relacionadas ao quadro clínico, à capacitação dos cuidadores para os cuidados em final de vida, a orientações sobre a possibilidade de falecimento e sobre como proceder no momento do óbito, ou seja, quem avisar, para quais telefones ligar, reforçar a importância de ter os números sempre à mão, antecipar quem cada cuidador irá chamar em caso de estar sozinho. Nestes casos, é importante avaliar quais dos familiares/cuidadores sentem-se em condições emocionais de permanecer com o paciente em seus momentos finais de vida, estimular que reflitam e antecipem possíveis dificuldades visando preparação para as mesmas e assegurar que expressões de sentimentos são comuns e não precisam ser reprimidas. É reforçado, assim, que emocionar-se não significa que não serão capazes de realizar os procedimentos necessários e que, neste momento, não há necessidade de pressa. O óbito no domicílio é, portanto, um evento que deve ser planejado conjuntamente por meio de decisões compartilhadas e poderá ocorrer sem riscos de iatrogenias principalmente quando ocorre por um desejo dos familiares e pacientes

(YAMAGUCHI; OLIVEIRA, 2011).

Muitos familiares destacaram a importância de ter uma equipe de saúde prestando assistência no domicílio neste período crítico, pois significou amparo, segurança e fonte de orientação. Observa-se que, nas situações de óbito iminente, é comum que os familiares sintam-se impotentes e refiram não saber se estão fazendo o suficiente ou exercendo os cuidados de modo adequado. Nestes casos, os profissionais de saúde têm a importante função de validar o esforço realizado pela família, reforçar que, diante da morte e da impotência humana frente à finitude, tudo o que realizam é o que há para ser realizado. A presença e o carinho que oferecem aos seus entes queridos é o que com frequência doentes críticos referem desejar para o final da vida (ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Finalmente, a equipe pode “autorizar” os familiares a sentirem-se cansados, experienciar os sentimentos ambivalentes e, conseqüentemente, aliviar a culpa que muitas vezes sentem por desejarem ver seu sofrimento e o de seu familiar chegar ao fim. Ao expressarem suas emoções, sendo reconhecidos pela equipe sem julgamentos, sentem-se amparados para então viver este período de modo mais tranquilo. Neste sentido, no contexto da pesquisa, ter criado condições de promover o luto antecipatório, possibilitando ao paciente fazer suas despedidas e à família elaborar estes sentimentos ambivalentes, deu a oportunidade de morte serena e a promoção de um luto saudável (MACIEIRA; PALMA, 2011).

Em contrapartida, em algumas situações em que os familiares não esperavam pelo falecimento e também naquelas em que não conversaram com o paciente sobre a doença e morte, permaneceram dúvidas quanto a ter feito o suficiente, angústia por não saber se haviam realizado a vontade deles em vida e também após o óbito e questionamentos sobre que pensamentos e sentimentos seus entes vivenciaram. Em alguns casos, estes fatores aparecem como possíveis complicadores do processo de luto e dificultadores da aceitação da perda. Neste sentido, Cassorla (1998) destaca que haveria o risco de aparecimento de doenças, devido à baixa resistência do sistema imunológico, como também do desenvolvimento de comportamentos anti-sociais, como a criminalidade, o uso de drogas e o suicídio.

Por este motivo, conhecer o contexto de cuidados e as circunstâncias da morte auxiliam a equipe de saúde a realizar intervenções visando minimizar a ocorrência de processos de luto complicado, bem como realizar encaminhamentos para profissionais que possam dar continuidade aos cuidados dos enlutados. Em muitos casos, a própria equipe realiza novos contatos telefônicos e se coloca à disposição para orientações que possam ser necessárias com o passar do tempo, tendo em vista que os processos de luto se estendem por períodos que variam conforme os sujeitos e tem diferentes momentos de elaboração.

Outras ações realizadas pela equipe de atenção domiciliar para o acompanhamento do período de luto, com conseqüente prevenção e promoção de saúde para os familiares, são: participação em velórios nos casos em que houve importante vínculo entre familiares e

equipe; envio de carta de condolências contendo texto padrão e assinada pela equipe; e encontro de familiares em comemoração ao dia mundial de cuidados paliativos, para roda de conversa, homenagem por meio da soltura de balões e café para trocas de experiências entre familiares e equipe.

Importante ressaltar que as mesmas dificuldades para a elaboração de luto de familiares pode estar presente entre os profissionais de saúde que lidam diretamente com pacientes em final de vida, que tendem a não expressar seus sentimentos de tristeza, de dor e de pesar (KOVÁCS, 2003). Muitos pacientes permanecem no serviço por anos e com grande parte a equipe estabelece um forte vínculo. Existem casos, ainda, e que, pela sua complexidade, os profissionais envolvem-se com intensidade nos cuidados, rotinas e intimidade das famílias. Assim, o acolhimento pós-óbito possibilita à própria equipe a elaboração de seus sentimentos, as despedidas das famílias, o encerramento de seu trabalho de modo planejado – e não interrompido – contribuindo para o fechamento e a organização de sentimentos e vivências que, de outra forma, poderiam permanecer em aberto, dificultando sua elaboração psíquica e conseqüentemente da realização de seu trabalho sem entraves.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da pesquisa, observou-se que, para a família que cuida de um paciente em final de vida, aspectos que contribuíram para o enfrentamento deste período e para a elaboração de um luto sem complicações foram ter consciência das modificações do quadro clínico do paciente, compreender o que está sendo feito no cuidado e o motivo, ter garantias do esforço para o controle do sofrimento e da dor e estar seguro quanto às terapêuticas adotadas. Ainda, foi importante ter espaço para a expressão de suas emoções sem restrições ou julgamentos.

Para os pacientes que faleceram em domicílio, foi importante à família ter o conforto de seu ente querido assegurado. Dúvidas que frequentemente ocorrem nestes casos são de como será a morte, ou seja, se sangrará, se terá convulsões, se sentirá falta de ar ou dor, e de como saber se o paciente morreu e como proceder neste caso. Assim, em muitos casos, a assistência precisa se intensificar neste período, com visitas multidisciplinares que variam de algumas vezes na semana até a frequência diária. Conforme destaca Bousso e Poles (2007, p. 143), “morrer não é sinônimo de morte. A morte é o fim da vida humana; o morrer é um processo de vida pelo qual se chega à morte. Por isso, proporcionar dignidade nessa etapa final do viver é uma de nossas responsabilidades”.

Importante destaque deve ser dado à comunicação que envolve os cuidados em final de vida. A equipe de saúde precisa, nestes casos, estar atenta à presença ou ausência da comunicação entre pacientes e familiares e ao modo como ela ocorre, pois isto interfere diretamente em sua qualidade de vida e nas possibilidades que os profissionais terão em aplicar e sugerir terapêuticas. Cabe lembrar que da mesma forma que o paciente não suporta

encarar a morte o tempo todo, o membro da família não pode, nem deve, excluir todas as outras relações para ficar exclusivamente ao lado do paciente e isto deve estar incluído nas orientações oferecidas.

Por outro lado, as equipes que trabalham neste contexto devem estar atentas para a não imposição de seus valores e crenças quanto aos cuidados, decisões ou modos de enfrentar o sofrimento e a morte; aceitar o risco de sofrer junto com o paciente e seus familiares, bem como de compreender que a expressão e elaboração destes sentimentos é parte fundamental do trabalho; e, finalmente, estar aberto para as lições existenciais que pacientes e cuidadores possam oferecer na travessia dessa jornada para a morte (INCONTRI, 2011).

Finalmente, ressalta-se que o acolhimento pós-óbito, além de proporcionar uma finalização humanizada do atendimento, dá continuidade aos processos de cuidados em saúde. Sistematizar os conhecimentos produzidos nestes encontros possibilitou contribuir para o avanço dos estudos na área, visando a melhoria contínua na assistência a pacientes em final de vida e seus familiares bem como a promoção de mudanças de paradigmas sociais relacionados aos processos de morte e morrer, tanto para familiares quanto para as próprias equipes de saúde.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.

BOUSSO, S.; POLES, K. Morrer com dignidade: um desafio atual. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S (Org.). **A arte de morrer – visões plurais**. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2007, p.137-144.

CASSORLA, R.M.S. Como lidamos com o morrer – Reflexões suscitadas no apresentar este livro. In: _____. (Org.). **Da Morte: Estudos Brasileiros**. Campinas: Papirus, 1998.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a Morte: um desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

HENNEZEL, M. de; LELOUP, J-Y. **A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade**. 2.ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

HOROWITZ, M.J.; WILNER, N.; MARMAR, C.; KRUPNICK, J. Pathological grief and the activation of latent self-images. **Archives of General Psychiatry**, v. 137, n. 10, 1980, p.1157-2.

INCONTRI, D. Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos – religando o saber e o sentir. In: SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos – Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas**. 1.ed. São Paulo: Atheneu, 2011, p. 141-148.

MACIEIRA, R. De C.; PALMA, R. R. Psico-oncologia e Cuidados Paliativos. In: SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos** – Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. 1.ed. São Paulo: Atheneu, 2011, p. 323-330.

MARCON, S. S.; ROSSINI, A. F. S. Assistência de Enfermagem Domiciliar em Equipe Multiprofissional após o Óbito do Paciente. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 51, n.3, jul./set. 1998, p. 379-392.

MORIN, E. **O homem e a morte**. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

PÁDUA, E. M. M. de. **Metodologia de Pesquisa**: abordagem teórico-prática. 10.ed. Revisada e atual. Campinas-SP: Papyrus, 2005.

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

SILVA, N. C. da. Conceitos básicos em estatística. In: **Elementos da Teoria dos Erros**, 2001. Disponível em: <<http://www.fsc.ufsc.br/~canzian/erros-ifusp/estatistica.html>>. Acesso em: 3 fev 2014.

YAMAGUCHI, A. M.; OLIVEIRA, I. V. de. Cuidados Paliativos na Assistência Domiciliar. In: SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos** – Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. 1.ed. São Paulo: Atheneu, 2011, p. 31-38.