

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Tese

Experiência da família enlutada acerca da morte por câncer

Débora Eduarda Duarte do Amaral

Pelotas, 2020

Débora Eduarda Duarte do Amaral

Experiência da família enlutada acerca da morte por câncer

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Ciências. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

Orientador: Orientadora: Prof^a.Dr^a. Enf^a. Rosani Manfrin Muniz

Pelotas, 2020

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas Catalogação na
Publicação

A111e Amaral, Débora Eduarda Duarte do

Experiência da família enlutada acerca da morte por
câncer / Débora Eduarda Duarte do Amaral ; Rosani
Manfrin Muniz, orientadora. — Pelotas, 2020.

246 f. : il.

Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade
Federal de Pelotas, 2020.

1. Família. 2. Luto. 3. Morte. 4. Neoplasia. 5.
Enfermagem. I. Muniz, Rosani Manfrin, orient. II. Título.

CDD : 610.73

Débora Eduarda Duarte do Amaral

Experiência da família enlutada acerca da morte por câncer

Tese aprovada como requisito parcial à obtenção do Grau de Doutora em Ciências,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 20/03/2020

Banca examinadora:

Prof^a. Dra. Rosani Manfrin Muniz (Orientadora)
Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo

Prof^a. Dra. Eda Schwartz,
Pós - Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo

Prof^a Dra. Stefanie Griebeler Oliveira
Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof^a. Dra..Isabel Cristina Arrieira
Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas

Prof^a. Dra. Inês Gimenes Rodrigues
Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo

Prof^a. Dra. Michele Cristiene Nachtigall Barboza
Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas

Prof^a. Dra. Patrícia Tuerlinckx Noguez
Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas

Prof^a Dra. Celmira Lange
Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo

Dedico este trabalho a minha mãe Jandira (*in memoriam*)
e ao meu marido Glauco.

Agradecimentos

A minha mãe Jandira (*in memoriam*), pela vida, pela educação, pelo amor, por todos os ensinamentos, por me mostrar o caminho certo, por estar comigo, mesmo que em pensamento, por ser meu exemplo, de luta e determinação. Sempre vou te amar, eternamente!

Ao meu marido Glauco, agradeço o companheirismo, apoio e a extrema compreensão durante essa jornada. Obrigada por todo amor, dedicação, carinho e suporte, sua presença é fundamental na minha vida. Saiba que, muitas vitórias vamos trilhar juntos. Te amo!

A minha irmã Daiane, muito obrigada por tudo! Por todo carinho, apoio, ajuda e incentivo, jamais conseguirei retribuir, pela inestimável colaboração prestada. A você, ofereço o meu imenso amor. Te amo!

A minha madrinha e irmã Frida e sobrinha Alexandra, por todo amor, compreensão e solidariedade, durante esse percurso. Obrigada por todo carinho! Amo vocês!

Aos meus filhotes caninos, Bor e Dickão, que foram essenciais nos meus dias, me deram alegrias e suporte, para vencer esta etapa.

Aos meus padrinhos Sandro e Isadora, pelo amor e apoio prestado. Obrigada!

A minha orientadora, professora doutora Rosani, pela disponibilidade, carinho, respeito, compreensão e amizade. Por todo conhecimento, saberes e práticas transmitidos, que orientaram e proporcionaram a construção dessa Tese. Um sincero, muito obrigada!

Aos meus afilhados, Allan e Valentina, por estarem presentes na minha vida e serem crianças amorosas.

A minha sogra Diná e sogro Sérgio, por todo carinho, apoio e suporte prestado. Obrigada por fazerem parte desta jornada!

Ao meu cunhado Glauber, por deixar meus dias mais leves e alegres, obrigada pela sua parceria e apoio, mesmo que de longe!

As professoras doutoras Eda, Stéfanie, Isabel, Inês, Patrícia, Michele e Celm por aceitarem fazer parte da minha banca, pelas contribuições e sugestões, o meu sincero muito obrigado!

A coordenação e secretários do programa de pós-graduação em enfermagem, obrigada pelo trabalho prestado!

As famílias participantes desta pesquisa, o meu carinho e muito obrigada pela contribuição e participação de vocês!

Aos colegas do Núcleo de Condições Crônicas e Suas Interfaces (NUCCRIN) e ao Grupo de Pesquisa Enfermagem Oncológica (GPEON) da professora Rosani, pelo apoio e parcerias durante essa caminhada.

Ao meu amigo Lugi, obrigada pela amizade, parcerias, conversas e todo o apoio ao longo desses seis anos de amizade.

A todos que de alguma forma contribuíram e tornaram possível a efetivação deste trabalho.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES),¹ por conceder a bolsa de doutorado, a qual sem esta não seria possível a realização da pesquisa.

Muito Obrigada!

¹ “O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001”. Ver mais: Brasil., Ministério da Educação, Portaria nº206 de 4 de setembro de 2018.

“Se quiseres poder suportar a vida, fica pronto para aceitar a morte” (Sigmund Freud)

Resumo

AMARAL, Débora Eduarda Duarte do. **Experiência da família enlutada acerca da morte por câncer. 2020.** 246f. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2020

O presente estudo teve como objetivo “Compreender a vivência da família enlutada acerca da morte por câncer”, a partir do referencial da Antropologia Interpretativa sob a perspectiva de Clifford Geertz. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, realizado com famílias enlutadas, indicadas e/ou selecionadas a partir do Programa de Internação Domiciliar e Interdisciplinar e do Grupo de Cuidadores Enlutados. Participaram 14 famílias, sendo 13 familiares do sexo feminino e um familiar do sexo masculino. A coleta de dados foi realizada no período de agosto de 2018 a fevereiro de 2019, por meio de entrevista em profundidade e observação simples com registro no diário de campo. As entrevistas foram realizadas individualmente, em sala reservada no ambulatório de Cuidados Paliativos -Unidade Cuidativa da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL) e nos domicílios dos participantes. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Faculdade de Medicina UFPEL, sob parecer de número 2.773.271. A organização e gerenciamento dos dados por meio do software WebQDA e a análise dos dados foi de acordo com a proposta de análise temática de Braun e Clarke. Os resultados apresentam-se quatro temas: “Identificando e conhecendo os participantes”, nesta primeira temática, buscou-se fazer a apresentação dos participantes e apontar as características socioculturais de cada um; no segundo tema “A vivência da família no câncer avançado”, aponta-se os aspectos relacionados ao adoecimento, sintomatologia, tratamentos, impacto da doença e terminalidade na vida dos participantes; no terceiro tema “O processo de morte da pessoa com câncer na visão da família”, apresenta-se como foi a abordagem sobre a morte para cada família, os sintomas presentes no ente, nas últimas semanas de vida, o local onde ocorreu a morte, os tipos de sepultamento e o entendimento da família sobre a morte e o morrer; e para o último tema “A vida da família após a morte do ente querido: vivências durante o luto”, apresenta-se os aspectos relacionados a fase do luto, desde a separação e distribuição dos pertences do ente querido, até as fontes de apoio nesta fase. Considera-se, que este estudo possibilitou conhecer o contexto e as vivências das famílias enlutadas, diante da morte pelo câncer. Contudo, por saber que o luto é um processo, torna-se necessário entender que a experiência dos participantes não foi encerrada, pois a adaptação e o tempo podem variar individualmente.

Palavras-chave: Família; Luto; Morte; Neoplasia; Enfermagem; Pesquisa Qualitativa

Abstract

AMARAL, Débora Eduarda Duarte do. **Experience of the bereaved family about death by cancer.** 2020. 246f. Thesis (Doctorate in Science) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2020.

This study aimed to "Understand the experience of the bereaved family about death by cancer", using the Interpretative Anthropology as a base Clifford Geertz. This is a study with a qualitative approach, carried out with bereaved families, indicated and / or selected from the Home and Interdisciplinary Internment Program and the Group of Bereaved Caregivers linked to it. 14 families participated, 13 female relatives and one male relative. Data collection was carried out from August 2018 to February 2019, through an in-depth interview, simple observation, recorded in the field diary. The interviews were conducted individually, in a reserved room at the Federal University of Pelotas (UFPEL) Palliative Care outpatient clinic- Cuidativa unit, and in the participants' homes. The study was approved by the Research Ethics Committee of Faculty of Medicine UFPEL, under number 2,773,271. The organization and management of data using the WebQDA software and data analysis was in accordance with the proposal of thematic analysis by Braun and Clarke. The results are presented in four themes: "Identifying and getting to know the participants", in this first theme, we tried to present the participants and point out the socio-cultural characteristics of each one; in the second theme "The family's experience in advanced cancer", the aspects related to illness, symptoms, treatments, impact of the disease and terminality on the participants' lives are pointed out; in the third theme "The process of death of the person with cancer in the family's vision", it presents the approach about death for each family, the symptoms present in the last weeks of life, the place where the death occurred, the types of burial and the family understanding of death and dying; and in the last theme "Family life after the death of a loved one: experiences during mourning", aspects related to the phase of mourning were addressed, from separation, and distribution of the deceased's belongings, of support at this stage. It is considered that this study made it possible to know the context and the experiences of bereaved families, in the face of death by cancer. However, knowing that mourning is a process, it is necessary to understand that the experience of the participants has not been ended, as adaptation and time may vary individually.

Keywords: Family; Bereavement; Death; Neoplasms; Nursing; Qualitative Research

Resumen

AMARAL, Débora Eduarda Duarte do. **Experiencia de la familia en duelo por muerte por cáncer**. 2020. 246f. Tesis (Doctorado en Ciencias) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2020.

Este estudio tiene como objetivo "Comprender la experiencia de la familia en duelo por muerte por cáncer", basada en el marco de la Antropología Interpretativa, utilizando como base "La Interpretación de las Culturas" de Clifford Geertz. Este es un estudio con un enfoque cualitativo, llevado a cabo con familia desconsoladas, indicado y / o seleccionado del Programa de internamiento interdisciplinario y domiciliario y el grupo de cuidadores afligidos vinculados a él. Participaron 14 familias, 13 parientes femeninas y un pariente masculino. La recolección de datos se realizó entre agosto de 2018 y febrero de 2019, a través de una entrevista en profundidad, observación simple, registrada en el diario de campo. Las entrevistas se realizaron individualmente, en una sala reservada en la clínica ambulatoria de cuidados paliativos - Unidad Cuidativa Universidad Federal de Pelotas (UFPEL) y en los hogares de los participantes. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina UFPEL, con el número de opinión 2,773,271. La organización y gestión de los datos utilizando el software WebQDA y el análisis de datos se realizó de acuerdo con la propuesta de análisis temático de Braun y Clarke. Los resultados se presentan en cuatro temas: Identificar y conocer a los participantes, en este primer tema, tratamos de presentar a los participantes y señalar las características socioculturales de cada uno; en el segundo tema "La experiencia de la familia en el cáncer avanzado", se señalan los aspectos relacionados con la enfermedad, los síntomas, los tratamientos y el impacto de la enfermedad y la terminalidad en la vida de los participantes; en el tercer tema "El proceso de muerte de la persona con cáncer en la visión de la familia", presenta el enfoque sobre la muerte de cada familia, los síntomas presentes en la entidad en las últimas semanas de vida, el lugar donde ocurrió la muerte, los tipos de entierro y la comprensión familiar de la muerte; En el último tema "La vida de la familia después de la muerte de un ser querido: experiencias durante el duelo", se abordaron aspectos relacionados con la fase del duelo, desde la separación, la distribución de las pertenencias hasta las fuentes de apoyo en esta etapa. Se considera que este estudio ya que contribuyó a conocer sobre el contexto y las experiencias de las familias en duelo, ante la muerte por cáncer. Sin embargo, sabiendo que el duelo es un proceso, es necesario comprender que la experiencia de los participantes no ha finalizado, ya que la adaptación y el tiempo pueden hacerlo individualmente.

Palabras clave: Familia; Aflicción; Muerte; Neoplasia; Enfermería; Investigación Cualitativa

Lista de Figuras

Figura 1	Fluxograma da seleção dos artigos científicos nas bases de dados.....	54
Figura 2	Fluxograma da seleção dos estudos encontrados na BDTD e no Google Acadêmico.....	55
Figura 3	Mapa Conceitual Teoria A Interpretação das Culturas de Clifford Geertz.....	75
Figura 4	Regiões domiciliares da coleta de dados na cidade de Pelotas.....	79
Figura 5	Partes estruturais do WebQDA.....	95
Figura 6	Demonstrativos dos Códigos Árvores, construídos no webQDA.....	97
Figura 7	Exemplos de códigos nas entrevistas.....	98
Figura 8	Caracterização dos familiares enlutados conforme seus codinomes, datas da primeira entrevista e do falecimento do ente querido e suas características sociais.....	122
Figura 9	Mapa de análise “As teias de significados das famílias enlutadas”.....	196

Lista de Quadros

Quadro 1	Quadro analítico simples dos artigos científicos selecionados para compor a revisão integrativa.....	61
Quadro 2	Quadro simples dos estudos encontrados na BDTD para compor a revisão integrativa.....	63
Quadro 3	Número de familiares indicados pelo Programa de Internação Domiciliar, não aceites e exclusões.....	90
Quadro 4	Agrupamento dos códigos.....	100

Lista de Abreviaturas e Siglas

BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CA	Câncer
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
GPEON	Grupo de Pesquisa Enfermagem Oncológica
IC	Iniciação Científica
INCA	Instituto Nacional de Câncer
HE	HOSPITAL ESCOLA
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
NUCCRIN	Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PAVE	Programa de Avaliação da Vida Escolar
PIDI	Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar
PGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PPGENF-UFSC	Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina
PPGENF-UFMS	Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria
Pubmed	Public Medical
RS	Rio Grande do Sul

SciELO	Scientific Eletronic Library Online
SFAP	<i>Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos</i>
SP	São Paulo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPEL	Universidade Federal de Pelotas
WHO	World Health Organization

Sumário

Apresentação	18
1 Introdução	22
1.1 Justificativa.....	26
1.2 Proposta de Tese.....	27
2 Objetivos	28
2.1 Objetivo Geral.....	28
2.2 Objetivos Específicos.....	28
3 Revisão de literatura	29
3.1 O câncer: história, doença e final de vida.....	29
3.2 A História da Morte em diferentes culturas.....	35
3.3 A Família e o Luto.....	46
3.4 A família diante do morrer por câncer.....	52
4 Referencial Teórico	68
4.1 Um pouco sobre a vida de Geertz.....	68
4.2 A Antropologia Interpretativa ou Hermenêutica.....	69
4.3 A interpretação das Culturas, “as teias de significados que homem tece”.....	71
5 Metodologia	76
5.1 Caracterização do estudo.....	76
5.2 Local do estudo.....	77
5.3 Período da coleta de dados.....	80
5.4 Participantes do estudo.....	80
5.5 Critérios de inclusão.....	81
5.6 Critérios de exclusão.....	82
5.7 Princípios Éticos.....	82
5.7.1 Riscos da pesquisa.....	84
5.7.2 Benefícios.....	85
5.8 Procedimento para a coleta de dados.....	85
5.8.1 Entrada no campo.....	86
5.8.2 Trabalho de campo.....	91
5.9 Organização e Gerenciamento dos dados.....	94
5.10 Análise dos dados.....	96

5.11 Divulgação dos resultados	101
6 Apresentação dos resultados	103
6.1 Identificando e conhecendo os participantes.....	103
6.1.1 Participantes.....	103
6.1.1.1 Conhecendo a familiar enlutada Luiza	103
6.1.1.2 Conhecendo a familiar enlutada Tereza.....	106
6.1.1.3 Conhecendo a familiar enlutada Edeni.....	107
6.1.1.4 Conhecendo a familiar enlutada Maria 1	109
6.1.1.5 Conhecendo a familiar enlutada Silvia	110
6.1.1.6 Conhecendo a familiar enlutada Patrícia.....	111
6.1.1.7 Conhecendo a familiar enlutada Maria 2	112
6.1.1.8 Conhecendo a familiar enlutada Elisabete	113
6.1.1.9 Conhecendo a familiar enlutada Anne.....	114
6.1.1.10 Conhecendo a familiar enlutada Aninha.....	115
6.1.1.11 Conhecendo a familiar enlutada Maria 3	116
6.1.1.12 Conhecendo o familiar enlutado Vilson	117
6.1.1.13 Conhecendo a familiar enlutada Margarida.....	119
6.1.1.14 Conhecendo a familiar enlutada Ana.....	120
6.2 A vivência da família no câncer avançado	124
6.3 O processo de morte da pessoa com câncer na visão da família	140
6.4 A vida da família após a morte do ente querido: vivências do luto.....	174
6.5. Mapa de análise.....	195
7 Considerações Finais	197
7.1 Contribuições da pesquisa	200
7.2 Limitações da Pesquisa.....	200
Referências	201
Apêndices	222
Anexos	235

Apresentação

Desde os primórdios de civilização, a morte está presente na vida das pessoas, porém, esse acontecimento é acompanhado de inquietações, crenças e significações. Pensar ou falar em morte ainda é difícil porque, ela encontra-se atrelada a sentimentos como, tristeza, angústia e depressão, mas especialmente por sentimento de perda e de impotência ao ser obrigada a passar por uma situação que por vezes não se encontra preparado.

A proximidade da morte quando anunciada na vida das pessoas por meio de uma doença incurável como câncer avançado, abala o emocional de cada indivíduo por mais forte e corajoso que ele seja. Porém, esse tipo de notícia pode ser interpretada de maneiras diferentes, de acordo com o tipo de cultura que a pessoa está inserida e do seu próprio enfrentamento.

Desta forma, a morte é considerada um tabu na sociedade, sendo enfrentada de diversas formas, e na maior parte das vezes está envolta pela tristeza dos familiares que perderam o seu ente querido. Comigo não foi diferente, aos meus 15 anos, em 2006, deparei-me com a morte de minha mãe, e esta notícia foi um “choque”, mesmo ela sendo portadora de Doença Crônica Não Transmissível (DCNT), Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e, apesar de conviver com ela, e vivenciar o adoecimento, não estava preparada para morte e o luto. Na época por diversas vezes me vi tentando encontrar explicações para o ocorrido, muitas vezes negando o acontecimento.

No entanto, apesar de ainda sentir-me frágil, ansiosa e angustiada, a experiência de ter estado ao lado de minha mãe durante a doença crônica, me despertou o interesse e vontade de cuidar de pessoas em condições semelhantes. Desse modo busquei realizar uma faculdade que trabalhasse com saúde, e no final de 2008, optei pelo curso de enfermagem no vestibular do Programa de Avaliação da

Vida Escolar-PAVE² para Universidade Federal de Pelotas – UFPel e obteve aprovação.

O ingresso na faculdade aconteceu no ano de 2009, sendo aluna da primeira turma do currículo novo da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. O currículo da enfermagem utiliza metodologias ativas, nas quais alunos ingressam, logo no primeiro semestre em atividades práticas nos serviços de saúde. Essa proposta curricular me proporcionou conhecer várias situações, mas o que me sensibilizou foi contato com a temática de oncologia e cuidados paliativos durante o VI Seminário interdisciplinar para o Cuidado de Pacientes Oncológicos, II Encontro Sul-Brasileiro de Cuidado Paliativo, na qual realizei um curso básico de Cuidados Paliativos, promovido pelo Instituto *Palliare* e Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI). A participação nesse evento me fez aproximar da enfermagem oncológica e dos cuidados paliativos. Daquela época em diante comecei a participar de projetos de extensão³ (2011- 2013) e de pesquisas (2012-2014)⁴, (2014-2018),⁵ sendo que, um destes fui bolsista Iniciação Científica (IC). Os projetos estavam relacionados às temáticas de oncologia e resiliência, todos esses orientados pela Professora Doutora Enfermeira Rosani Manfrin Muniz (AMARAL, 2015; MUNIZ et al., 2015; MUNIZ et al, 2018).

Com minha atuação nos projetos e vivência da prática nos estágios na área hospitalar, tive o contato com muitos pacientes que se encontravam na terminalidade

²O PAVE – Programa de Avaliação da Vida Escolar – lançado em 2004, é uma modalidade alternativa de seleção para os cursos de graduação da UFPel, constituindo-se em um processo gradual e sistemático, que acontece ao longo do Ensino Médio (E. M.) (UFPEL,2017).

³ Projeto de Extensão: “Convivendo com o ser humano em tratamento radioterápico” - Projeto esteve vinculado a Faculdade de Enfermagem da UFPEL. Coordenado pela Prof^a. Dra. Enf^a Rosani Manfrin Muniz. Descrição: Promover melhoria da qualidade de vida do cliente em tratamento radioterápico e familiares, através de consultas de enfermagem e grupos psico-educativos.

⁴ Projeto de Pesquisa: “A Resiliência como estratégia de enfrentamento para o sobrevivente ao câncer” – Coordenado pela Prof^a. Dra. Enf^a. Rosani Manfrin Muniz, obteve financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ) e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS) no período de sua execução. O projeto teve como objetivo geral: Compreender a construção da resiliência como estratégia de enfrentamento para o sobrevivente ao câncer, por meio da análise etnográfica interpretativa. A metodologia empregada foi, abordagem qualitativa com aspectos quantitativos.

⁵ Projeto de Pesquisa: “O significado da experiência das pessoas frente ao câncer: interfaces da atenção à saúde, cultura e resiliência” - Coordenado pela Prof^a. Dra. Enf^a. Rosani Manfrin Muniz. O objetivo geral da pesquisa foi: Compreender o significado da experiência das pessoas frente ao câncer na perspectiva da atenção à saúde, cultura e resiliência. A metodologia empregada foi, abordagem qualitativa. E foi desenvolvido com as pessoas (usuários, família, profissionais) que vivenciam o câncer nos diferentes níveis de atenção à saúde de um município do Sul do Brasil.

e, essa temática começou a me instigar mais a querer entender como os pacientes e famílias vivenciavam a terminalidade e morte. Destarte, realizei o estágio final da graduação no Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar- PIDI da UFPel, para justamente aprimorar meus conhecimentos e apreender com esta população o viver a terminalidade.

Contudo, com as minhas inquietações em relação aos cuidados paliativos, escrevi o meu pré-projeto para seleção de mestrado sobre essa temática e resiliência, e, assim em 2014, ingressei no mestrado acadêmico em enfermagem do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da UFPel. Tal processo me proporcionou conhecer a pesquisa científica e seus diversos tipos, bem como possibilitou a construção da pesquisa intitulada “Promoção da resiliência para pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos domiciliar” (AMARAL, 2015) na qual me aprofundi na temática de cuidado paliativo, mas com enfoque de conhecer e promover a resiliência das pessoas que estavam recebendo esse tipo de cuidado, utilizando o referencial teórico Michel Rutter (2006).

Porém, durante a minha dissertação, me deparei com a terminalidade e a morte de alguns participantes e, notei que muitas famílias não encaravam aquele processo de uma maneira natural. **Mas pensando, o que seria esse natural? Seria aceitar a morte? Se conformar? Ou aceitar sem se lamentar?**

Desse modo, em minha dissertação, observei que a morte e a própria terminalidade acabam influenciando no enfrentamento tanto do doente, como também de seus familiares próximos, muitas vezes eles acabavam por sofrer mais, por não conseguir lidar com seus sentimentos, medos, angústias e impotência diante da morte.

Neste sentido, a proposta de tese que defendo, é que as vivências das famílias enlutadas devido à morte por câncer são influenciadas pelos aspectos socioculturais construídos historicamente, pois a morte é vista de diferentes formas, que influencia todo o processo, desde aceitação, raiva, depressão e até a negação, repercutindo no luto.

Assim, saliento que minha proposta de tese, tem origem nas inquietações sobre como as famílias enlutadas vivenciam o processo de morte e morrer por câncer. Ademais, o estudo contou com foco teórico da cultura de Clifford Geertz e a realização de uma pesquisa qualitativa com um conjunto de técnicas de entrevista em

profundidade e observação simples, que proporcionaram subsídios para compreender as vivências e significados presentes no processo de morte e morrer.

Neste íterim, para orientar a leitura, segue abaixo a descrição dos capítulos da tese.

No primeiro capítulo - Introdução, são apresentados os temas, com conceitos e discussão deles, com justificativa para realização desta tese. Ainda, na justificativa aponta-se a relevância do estudo, baseando-se na revisão integrativa realizada. Ao final da introdução, são apresentadas a questão de pesquisa e proposta de tese.

O segundo capítulo – Objetivos, são apresentados os objetivos da pesquisa, tanto o objetivo geral, como os objetivos específicos.

O terceiro capítulo - Revisão de Literatura, é subdividido em quatro subitens, nos quais, a autora traz componentes da literatura, para discutir cada um. O primeiro “O câncer: história, doença e final de vida”, aponta-se como se descobriu o câncer, com a presença de fatos históricos, após, a sua epidemiologia, como a doença se desenvolve, seus fatores de riscos, tratamentos, até o final de vida por ele, além dos sintomas nos últimos dias de uma pessoa com câncer, com os principais sinais da morte. Já no segundo subitem, “A História da Morte em diferentes culturas” realiza-se um resgate histórico, social e cultural, sobre como a morte vem sendo vista na sociedade, seus tabus, crenças construídas dos séculos. No subitem, “A família e o luto”, conceitua-se a família, trazendo os tipos presentes na sociedade, ainda, conceitua-se também o luto, seus tipos, tempo e duração e apresenta-se brevemente, como a família enfrenta o luto. No último subitem da revisão “A família diante do morrer por câncer”, é apresentada a revisão integrativa de literatura realizada para compor a tese.

O quarto capítulo - Referencial teórico, trata-se de um referencial da antropologia interpretativa ou hermenêutica, utilizado para fundamentar o estudo.

O quinto capítulo - Metodologia, apresenta-se a abordagem metodológica empregada, abordagem qualitativa, bem como, local do estudo, período de coleta, participantes da pesquisa, critérios de inclusão e exclusão, os princípios éticos procedimentos de coleta, o tipo de entrevista empregada, no qual foi a entrevista em profundidade, juntamente com a observação simples. A entrada no campo, o trabalho de campo, o gerenciamento do material coletado, com a utilização do Software WebQDA, o tipo de análise dos dados empregada e a divulgação dos dados.

No quarto capítulo – Apresentação dos resultados, são apresentadas às quatro temáticas, que emergiram após a análise dos dados. Desta forma, o capítulo foi subdividido nestes quatro temas, que são: “Identificando e conhecendo os participantes” nesta primeira temática, buscou-se fazer apresentação dos participantes e apontar as características socioculturais de cada um. Na segunda temática “A vivência da família no câncer avançado”, traz elementos relacionados ao adoecimento, sintomas da doença, tratamentos, impacto dela e terminalidade na vida dos participantes. Na terceira, “O processo de morte da pessoa com câncer na visão da família” apresenta-se como foi a discussão, abordagem da morte para cada família, os sintomas presentes no ente, nas últimas semanas de vida, o local onde ocorreu a morte, os tipos de sepultamento e o entendimento da família sobre a morte e o morrer. E a última temática foi “A vida da família após a morte do ente querido: vivências do luto”, nesta, apresentam-se os aspectos relacionados a fase do luto, desde a separação e distribuição dos pertences do ente querido, até as fontes de apoio nesta fase. Por fim, ao final no capítulo apresenta-se o último subitem, que é o Mapa de Análise, construído a partir da análise dos dados.

No último capítulo – Considerações Finais, são feitas as considerações, o fechamento do estudo. Apontam-se as contribuições da pesquisa, com a sugestão de proposta de estudos de área e as limitações do estudo e algumas dificuldades encontradas na condução da pesquisa.

1 Introdução

No mundo, houve um aumento do envelhecimento populacional, com crescimento da expectativa de vida e a baixa natalidade. A partir dessas mudanças, existe um distanciamento da morte, pois, ela passou a ser adiada. A mudança demográfica que vem ocorrendo, somado aos avanços tecnológicos na medicina, levou a esse distanciamento (ELIAS, 2001).

Desta forma, a partir dessa mudança no perfil da população, observa-se a progressiva incidência e prevalência das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), que estão se tornando uma epidemia silenciosa no mundo inteiro, sendo o câncer, uma delas, destacando-se pela malignidade e alto índice de mortalidade (HARRIS, 2019).

Assim, o câncer é uma doença que afeta muitas pessoas no mundo, apesar dos avanços na ciência e com os mais variados tratamentos, esta doença em estágios avançados leva a terminalidade. No mundo, no ano de 2018, o câncer foi a segunda principal causa de morte, com 9,6 milhões de mortes (WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO, 2019).

Ainda, existem 20 milhões de pessoas com diagnóstico de câncer, sendo que 60% destas possuem o diagnóstico em estágio avançado, o que pode dificultar e/ ou impedir as possibilidades terapêuticas de cura. Assim, quando as pessoas não possuem possibilidades de cura, é importante que estas recebam o cuidado paliativo, que é uma assistência que visa auxiliar os indivíduos e suas famílias, desde o momento do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, como o câncer, até o final da vida, ou mesmo após a morte, podendo inclusive contribuir para o restabelecimento emocional das famílias (BRASIL, 2015; WHO, 2018).

No que tange as famílias, elas são uma fonte importante de apoio às pessoas que se encontram na terminalidade, principalmente em cuidado paliativo, pois, são capazes de contribuir no cuidado, no enfrentamento e no favorecimento da resiliência (AMARAL, 2015).

Neste sentido, compreender a família é importante, por constituir um grupo que possui diversas características, assume diversos papéis e funções e qualquer que seja sua organização constitui-se de unidades de reprodução social. Ademais, estarão sempre em constante transmissão de referentes culturais para orientar as relações dos seus integrantes (ABADE, 2014).

Desde o momento da comunicação de um diagnóstico como o câncer, a família precisará de um cuidado especial, uma vez que esta enfermidade, potencialmente fatal, causa um impacto negativo sobre os familiares, pois, veem seu mundo desabar diante da doença. Neste sentido, em muitos casos, as necessidades psicológicas da família vão além das do paciente; assim, como a intensidade das reações emocionais, que na maioria das vezes, torna-se a mais difícil de lidar após a morte (OLIVEIRA et. al., 2005).

A forma da família enfrentar estressores como uma situação difícil de câncer avançado, morte, ou apenas o diagnóstico de câncer, pode ser confirmado por meio de fatores que inclui, expectativas e normas culturais, educação básica, mecanismos de enfrentamentos, histórias prévias, técnicas de comunicação e até mesmo a confiança em ser um bom cuidador (GATES; FINK, 2009).

No que tange ao processo de morrer, este pode ser vivido de maneiras diferentes pelas pessoas e famílias, tendo a influência das crenças e valores pessoais de cada um e do contexto social, histórico e cultural nos quais estão inseridos. Portanto, o processo de morte e morrer de uma pessoa podem despertar sentimentos de ansiedade, de medo, raiva, impotência, insegurança, possuindo relação com a perda e a separação, ao invés de ser um processo natural da vida. Contudo, não aceitar este processo como parte do ciclo da vida, pode estar relacionado ao medo do desconhecido, ou seja, da morte (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011; MORAES, 2009; MENEZES, 2004).

Desse modo, diante de uma descoberta e/ou progressão da doença como câncer, para estágios avançados, a família sofre com uma série de mudanças, pois, as perspectivas da vida ficam abaladas pelos estigmas e temores das experiências que terão que viver (SILVA et al., 2008).

No processo de terminalidade, a elaboração da dor, o processo de morte e o luto, são as etapas mais difíceis que as famílias vivenciam, pois, assimilar a finitude da vida é muito doloroso e, a aceitação desta condição depende da conscientização da vida humana. Ainda, podem ocorrer alterações na estrutura familiar, enquanto algumas famílias se unem, outras acabam se afastando, com a presença de sofrimento, cansaço e fim da esperança (PEREIRA; DIAS, 2007; SANTOS et al., 2016).

Desta forma, a família na vivência da perda, pode sentir uma solidão existencial e estar envolvida de sentimento de tristeza, dor e angústias, assim, dificuldades poderão estar presentes, tanto no cuidado, como na proteção a essa família, já que ela se encontra perdida (SANTOS; SALES, 2011).

A estrutura familiar é modificada a partir da perda, pois a ela, envolve ao longo do tempo, todo um processo transacional e as consequências da morte, assim, todo o sistema familiar necessitará de uma reorganização (WALSH, 1998).

Mesmo sabendo das possíveis mudanças na família, após uma perda, torna-se essencial apontar que, a morte em cada cultura é interpretada de forma particular, e seus membros tentam passar interpretações veiculadas de formas diversas, de geração em geração. Na perspectiva cultural, a morte e o nascimento representam temas de relevância que são fundamentais para a identidade dos grupos sociais presentes na sociedade (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

As concepções sobre a morte e o morrer são adquiridas por meio das tradições culturais dos indivíduos e são o ponto central da existência do ser humano, estando associadas a sofrimento e tristeza (KOVACS, 1992).

Assim, tais referenciais, crenças, símbolos que as famílias possuem em relação à morte, podem influenciar na organização das mesmas, na vida após a perda do ente querido (GEERTZ, 1989).

Ainda, outro ponto importante, é que em diversas culturas, os rituais fúnebres são permeados por simbologias que intentam auxiliar o processo de elaboração do luto pela perda de entes queridos, estes rituais possuem o sentido de unir as pessoas/famílias que abaladas pela morte buscam reorganizar a vida a partir da perda (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

Assim, a forma que a morte é representada pelas famílias é relativa, pois as relações dos seres humanos modificam-se a partir da maneira que ela o atinge, sendo

que as crenças e a cultura, possuem o papel de socializar e dirigir os ritos de morte (KOVÁCS, 1992).

Desta forma, diante da proximidade da morte, os familiares e o próprio doente podem enfrentar uma série de eventos, sentimentos e atitudes. A psiquiatra Kübler-Ross dividiu esses eventos em cinco estágios: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (KUBLER-ROSS, 2017a).

A negação é a fase na qual há uma rejeição do fato, ocorre uma intolerância em conceber a ideia de morte, essa negação é temporária e pode ser facilmente substituída por uma aceitação parcial. Na segunda fase, a raiva, ocorre a instalação da revolta devido a sentimentos que levam a busca da razão de viver, e a pessoa diante da ideia de morte sente-se enganada, impotente e derrotada; na terceira fase, a barganha, a pessoa encontra-se repleta de justificativas e tenta conseguir a prorrogação da vida; na quarta fase, a depressão, a introspecção se torna num castigo no qual o sentimento de culpa predomina no ser e a morte começa a ser percebida; já na quinta e última fase, a aceitação, a pessoa tem a sensação de plenitude total de paz na qual, aceitando a morte, a relutância deixa de existir (KUBLER-ROSS, 2017a).

Desse modo, o processo de morte e morrer ainda remete para pessoas, eventos, atitudes, sentidos, medos e estigmas, e as famílias que vivenciam esse processo são as mais afetadas. Assim, não só o fato da terminalidade, mas o próprio câncer está marcado por estigmas, e que estão associados a representações negativas que não se dissolvem com o tempo (BOTEGA, 2002).

Assim, mesmo com os avanços sobre a temática, com o aumento de estudos sobre os cuidados paliativos e terminalidade, no que tange aspectos de representações socioculturais; no meio acadêmico, pouco se fala sobre morte, morrer e luto (CHAGAS, 2018).

Pois, assim, entende-se que, ao analisar como a morte e o luto são para as famílias, na perspectiva cultural, pode-se conhecer as crenças, os significados que estas pessoas constroem, que a partir disso, determinam os modo de enxergar e vivenciar estas questões (GEERTZ, 1989).

Desta forma, estudar à família enlutada acerca da morte por câncer, é relevante, uma vez que os profissionais necessitam conhecer como as pessoas reagem à morte e a uma doença que ameaça a vida. Neste pensar, o momento em que o sofrimento de um ente querido é vivido, pode estar rodeado de emoções que

podem ser tanto positivas, como também negativas, relacionadas a esse processo, que pode gerar crises e angústias no seio familiar.

1.1 Justificativa

A proposta de realizar o estudo, deu-se a partir de vivências da pesquisadora, em ambiente hospitalar, sobre a família frente ao processo de morte por câncer, a partir da observação de que ainda estão presentes os estigmas da morte nos familiares enlutados e nas pessoas que estão no processo de morte e morrer por câncer. Desse modo, por meio da realização de dissertação de mestrado foi possível observar que os pacientes que se encontram na terminalidade sofrem com os estigmas da doença terminal, pelo medo da morte e pela perda das funções corporais. Neste sentido, por meio de estratégias de intervenção foi possível observar a capacidade de recomeçar, e se tornar resiliente frente às adversidades, aos estigmas oriundos da doença e da proximidade da morte (AMARAL, 2015).

Assim, a partir da convivência com diversas situações (doença e terminalidade) de pessoas em cuidados paliativos por câncer, notou-se a necessidade da realização desta pesquisa.

Ainda, é importante destacar que a partir da realização de uma busca nas bases de dados do Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Public Medical (PUBMED), na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), no *Google Acadêmico* e na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) em relação à temática de “Família frente à morte e morrer por câncer”, para construção de uma revisão integrativa, foram encontrados apenas 12 estudos, que apontaram: o luto como uma experiência individual, que varia de pessoa a pessoa (THOMPSON et al., 2011); a presença de luto antecipatório no doente e nos familiares (PICHETI; CASTRO; FALCKE, 2014; MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2013); a aceitação da condição final de vida (BELLAGUARDA, 2002); a negação do processo de morte e morrer (MELO et al.; 2013; SANTOS; SALES, 2011); o medo da morte (BEGNINI, 2015; NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011; CHUNG et al., 2018); o despertar para própria finitude (SANTOS; SALES, 2011; BERTOLDO;

PERLINI, 2007); a não abordagem/verbalização do tema, morte, por doentes e familiares (PICHETI; CASTRO; FALCKE, 2014; MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2013; BEGNINI, 2015); o compartilhar a mortalidade do parceiro permite tornar casais mais companheiros (CHUNG et al., 2018); o morrer em casa (ROBINSON et al., 2017) e a morte ser transferida para o ambiente hospitalar (ARAÚJO et al., 2009; BELLAGUARDA, 2002). Desta forma, com a revisão fica evidente a escassez de estudos referentes a temática.

Assim, o estudo torna-se relevante por ser uma pesquisa que envolve os temas, morte e morrer, que fazem parte de um dos eixos de prioridades da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde do Ministério da Saúde⁶ e, também pela escassa literatura encontrada, o que o torna importante, pois, contribuirá para outros estudos a serem realizados (BRASIL, 2015).

Desse modo, para a presente pesquisa elaborou-se a questão norteadora:
Como é a vivência da família enlutada⁷ acerca da morte por câncer?

1.2 Proposta de Tese

Defendo a tese de que vivências das famílias enlutadas devido à morte por câncer são influenciadas pelos aspectos socioculturais construídos historicamente, pois a morte é vista de diferentes formas, que influencia todo o processo, desde aceitação, raiva, depressão e até a negação, repercutindo no luto.

⁶ Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, Ministério da Saúde – Item “11 BIOÉTICA E ÉTICA NA PESQUISA – [...] 11.2.1 Dilemas éticos relacionados ao abortamento, direitos reprodutivos e sexuais, uso de células-tronco e embriões em pesquisa, mortalidade infantil, mortalidade materna, **terminalidade da vida – cuidados paliativos**; transplantes, violência nas intervenções, nas relações interétnicas[...]. 11.5 Estudos sobre questões éticas relacionadas ao cuidado. 11.5.1 **Processo de morte, morrer e cuidados paliativos**”. Ver também Brasil (2015b).

⁷Optou-se por utilizar os termos “Família enlutada”, pois ela transporta-se naturalmente para esta condição, quando ocorre a morte do ente querido. Ainda, é um processo que todos irão passar algum dia. Ver também Santos e Sales (2011, p. 2019) e Pereira e Pires (2018, p. 201).

2 Objetivos

2.1 Objetivo Geral

Compreender a vivência da família enlutada acerca da morte por câncer.

2.2 Objetivos Específicos

Descrever o contexto da família enlutada no processo de morte e morrer por câncer;

Conhecer os significados atribuídos pela família a morte;

Interpretar compreensivamente a vivência do luto para a família.

3 Revisão de literatura

Para o embasamento deste estudo e do presente capítulo, realizou-se a revisão de literatura na qual serão abordados quatro subcapítulos: **O câncer: história, doença e final de vida; A História da Morte em diferentes culturas; A família e o luto e A família diante do morrer por câncer.**

O levantamento das produções científicas foi realizado nas bases de dados do LILACS, Pubmed, nos artigos da biblioteca do SciELO, na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), além de buscas realizadas no *Google Acadêmico* e livros sobre a temática.

3.1 O câncer: história, doença e final de vida

O termo “câncer” tem origem da palavra do grego *Karkinos* que significa caranguejo, conforme o dicionário de língua portuguesa, “Aurélio”, esse termo remete a: “um tumor maligno formado pela multiplicação desordenada de células de um tecido ou de um órgão”. Para o dicionário de língua Inglesa da Universidade de Cambridge, o “*Cambridge Dictionary*”, a definição não está muito diferente do de língua portuguesa, pois, o mesmo aborda o significado da palavra como uma grave doença que é causada quando as células no corpo crescem de uma forma anormal (AURÉLIO, 2010; LANDAU; SIDNEY, 2013; BRASIL, 2019a).

Desta forma, o câncer é uma doença que vem sendo estudada há muito tempo, devido a sua alta incidência e agressividade. Porém, ele não é novo, pelo fato de ter sido identificado em múmias egípcias. O câncer é descrito como doença milenar de

até 8.000 a.C., no qual foram encontrados fósseis dessa época acometidos por tumores ósseos tanto em animais, quanto em humanos. Em outros documentos como papiros egípcios de 3.000 a 1.600 a.C. e documentos indianos de 600 a.C. retratam tumores que supostamente eram cânceres. Mas, quem definiu pela primeira vez a palavra câncer, foi Hipócrates, que viveu entre 460 a 377 a.C., para ele, o câncer era tumorações que pareciam invadir tecidos vizinhos (BIFULCO; FERNANDES, 2014; BRASIL, 2019a).

Porém, a malignidade e característica destruidora da doença foi retratada pelo médico Romano Galeno que viveu entre 130 a 200 d.C., após esse período, as doenças ficaram esquecidas e na Renascença elas voltaram a ser descritas por meio de pinturas e esculturas da época, mostrando as ações da doença sobre o corpo. Na escultura “*La Notte*” de Michelangelo Buonarroti de 1526- 1531, mostra uma mulher com o seio deformado devido ao um câncer de mama (BIFULCO; FERNANDES, 2014)

Assim, o câncer passou a ser conhecido com os estudos do italiano Giovanni Battista Morgagni e do médico francês Marie François Xavier Bichat no século XVIII. Para o médico italiano Giovanni, o câncer era uma unidade localizada em uma parte do corpo, já para Bichat os estudos contribuíram para mostrar que os tecidos eram acometidos por diferentes tipos de câncer. Ainda, na mesma época foi identificado o primeiro caso de metástase na corrente sanguínea, pelo médico Joseph Claude Anthelme Recamier (BRASIL, 2019a).

Com a descoberta da célula no século XIX se aprofundaram os estudos sobre a oncologia moderna, proporcionando um maior conhecimento a respeito da doença, prevenção e avanços em métodos de tratamentos. Contudo, mesmo com a evolução científica e prática do câncer, existe a descrença quanto aos tratamentos e o estigma da morte, devido à dúvida quanto à origem e mortalidade, por já estarem incorporados na nossa cultura (NUCCI, 2003).

Diversos centros especializados foram criados devido ao grande interesse científico pelo câncer, dentre eles, destacam-se os o German Central Committe for Câncer Research na Alemanha (1900), Americam Assosiation for Câncer (1907), e o Instituto Radium, de Paris (1919), fundado pelo governo francês e por Marie Curie. No Brasil, o câncer passou a ser abordado em 1904, com o trabalho “Frequência do

câncer no Brasil” publicado por Brasil-Médico, assinado por Sodré, esse trabalho ficou conhecido como o primeiro documento sobre o câncer no âmbito científico acadêmico brasileiro. A partir desse período começaram-se as primeiras publicações sobre o câncer no país e foram criados centros de saúde e institutos específicos para a doença, com destaque para criação do INCA (Instituto Nacional de Câncer) no Brasil em 1948; após a criação deste, outros centros foram criados (HOSPITAL DO CANCER BARRETOS, 2017).

Destarte, o câncer é definido como uma doença crônica degenerativa, sendo nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos, dividindo-se rapidamente, (BRASIL, 2017a; WHO, 2019).

Conforme Brasil (2011) o crescimento das células cancerosas é diferente do crescimento das células normais, as células cancerosas, em vez de morrerem, continuam crescendo incontrolavelmente, formando outras novas células anormais. Ainda, o processo de formação dele ocorre lentamente, e é chamado de carcinogênese ou oncogênese.

Os estágios do crescimento da célula do câncer, são: estágio de iniciação, estágio de promoção, a progressão e metástase. A iniciação é um processo rápido, caracteriza-se pela mutação irreversível de um gene que ocasiona em uma transformação maligna, nesse estágio a célula ainda é capaz de desempenhar sua função de forma original, assim no estágio de promoção a célula é capaz de se tornar maligna, esse processo é considerado lento e caracterizado por uma reação inflamatória, existe um período de latência entre duas fases. O estágio de progressão é o qual as células tornam-se indiferenciadas, a célula normal é transformada em uma célula com potencial maligno, ainda, neste estágio podem ocorrer alterações na aparência, na velocidade de crescimento e na função. Já o último estágio é metástase, que é aglomerado de células no interior de um tumor heterogêneo que possui capacidade de espalhar-se para outros órgãos e tecidos do corpo (GATES; FINK, 2009; RODRIGUES; OLIVEIRA, 2016).

De acordo Fanelli e Oliveira (2018, p.129), as características básicas do tumor é o crescimento local, com invasão das estruturas vizinhas. Muitas vezes, a percepção

dos sinais e sintomas da doença podem ser precocemente manifestadas ou percebidas.

Conforme estes autores, existem alguns sinais e sintomas de acordo com a topografia do tumor: Crânio – tonturas, náuseas e dor de cabeça; Cabeça e pescoço – Tosse, engasgamentos, dor local, rouquidão e dificuldades na deglutição; Tórax – tosse, dor torácica, expectoração sanguinolenta, dor no tórax, falta de ar e dificuldade de deglutição; Abdome – dor abdominal, dificuldade de digestão, náuseas, vômitos, dificuldades de evacuar, sangramento nas fezes; Trato urinário – sangue na urina, dificuldade de micção; Trato genital – Sangramento, dor local; Mama – alterações na pele, saída de nódulos, secreção pelos mamilos e, Pele - aparecimento de feridas ou lesões escuras (FANELLI; OLIVEIRA, 2018).

Cabe ressaltar, que o câncer é uma doença que pode ser prevenida com ações que evitem os fatores de risco, como, por exemplo: a diminuição e a eliminação da ingestão de bebidas alcoólicas, estratégias para o controle do tabagismo e o excesso de peso, entre outros fatores (WHO, 2019). Estas ações devem estar inseridas em todas as esferas da saúde, possibilitando o alcance da população.

Nessa mesma linha de raciocínio, de acordo com Gates e Fink (2009) mais de 70% de todos os tipos de cânceres estão associados às escolhas nos estilos de vida; assim, se houver adoção de um estilo mais saudável e modificação nos hábitos e comportamentos pessoais, pode haver a redução do risco de câncer.

Ainda, no que tange sobre os fatores de risco ao desenvolvimento do câncer, destaca-se que as causas para o acontecimento da doença podem ser variadas, externas ou internas ao organismo, ou muitas vezes estarem inter-relacionadas. As causas externas estão relacionadas aos hábitos, costumes de vida das pessoas e ao meio ambiente, já as internas são as geneticamente pré-determinadas. Portanto, torna-se importante salientar que, os tumores podem ter início em diferentes células, e ser denominados carcinomas aqueles que começam em tecidos epiteliais (como pele ou mucosas), os sarcomas os que tem início nos tecidos conjuntivos (como osso, músculo ou cartilagem), entre outros (BRASIL, 2017a).

Em relação à epidemiologia, destaca-se que o câncer é uma das principais causas de morte no continente americano e que esse número de mortes só tende de aumentar, pois, existe uma projeção do aumento de 1,3 milhões de mortes para 2,1

milhões entre 2012 e 2030, as taxas de mortes variam entre o sexo masculino e feminino. Na América Latina e Caribe a maioria das mortes no sexo masculino acontece devido ao câncer de próstata, seguido de pulmão, estômago e colorretal, já em mulheres a maioria das mortes são pelo câncer de mama, seguido de estômago, pulmão, colo de útero e colorretal. No Canadá e nos Estados Unidos, o câncer de pulmão é o principal causador de morte em ambos os sexos (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION – PAHO, 2013; PAHO, 2017).

No Brasil, são esperados para o biênio 2018-2019 cerca 600 mil novos casos da doença. Ocorrerão cerca de 420 mil novos casos, excetuando o câncer de pele não melanoma que é esperado cerca 170 mil novos casos. Em relação aos tipos de cânceres, os de próstata nos homens e de mama nas mulheres serão os mais frequentes, com respectivamente 68 mil e 60 mil novos casos. Em relação à mortalidade, no ano de 2013, foram registradas 189.454 mortes (BRASIL, 2018a; DATASUS, 2017). Esses dados são assustadores, mas, ao mesmo tempo permite a reflexão de que mais medidas de prevenção devem ser criadas e executadas para o tratamento da doença enquanto houver possibilidade de cura, e ainda, nos diz que devemos começar a pensar e falar mais sobre a morte.

Em relação aos tratamentos disponíveis para o câncer, basicamente todos variam de acordo com classificação do tumor, sua extensão e estadiamento. Os tratamentos são mais agressivos nas fases iniciais, com o objetivo de cura ou remissão da doença. Contudo, quando a doença progride para estágio mais avançado, a abordagem paliativa é mais utilizada, porém essa mesma abordagem de acordo com OMS deve ser realizada o mais breve possível, de preferência desde o diagnóstico para acompanhar os outros tratamentos (BRASIL, 2016a).

Desta forma, os tratamentos se dividem em: cirurgias, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia e imunoterapia. As cirurgias podem ser diagnósticas, de estadiamento, curativas, paliativas e com intenção preventiva; a radioterapia pode ter intenção curativa e paliativa; as quimioterapias são, adjuvantes, curativas, de controle temporário da doença, regional e paliativas; as hormonioterapias podem ser, ablativas e medicamentosas, e as Imunoterapias são, ativas e passivas. Estes tratamentos são indicados isoladamente ou combinados (NUCCI, 2003).

Porém, mesmo com os mais variados tratamentos é possível observar em hospitais, clínicas oncológicas e outros locais, pacientes na terminalidade por câncer. Devido à ação desta doença, muitas pessoas temem o final da vida e a morte, pois muitas vezes esse fim pode ser acompanhado de sintomas físicos e psicológicos.

Assim, conforme Salazar e Mota (2012, p.119) “o câncer avançado é caracterizado por um dos seguintes aspectos: Dor, sintomas constitucionais, problemas psicológicos, obstrução, sangramento e/ou compressão.”

Contudo, existe distinção entre o câncer avançado para o câncer em estágio terminal, no caso do câncer avançado a evolução para essa fase pode acontecer mesmo durante o tratamento curativo, já o câncer em fase terminal é quando a pessoa acometida possui pouco tempo de vida e os sintomas das doenças encontram-se exacerbados, em ambos os casos a palição é necessária, seja para a diminuição dos sintomas e/ou para garantir qualidade no final de vida (BRASIL, 2013; BEGNINI, 2015).

Desta forma, na pessoa com câncer em fase final de vida a medida em que doença evolui, a morte se torna próxima, devido à ação da doença sob o organismo do doente, porém, pode ocorrer de forma inesperada, sem dar sinais, sendo esta forma menos frequente (FASSBENDER et al., 2009; ROQUE, 2010).

Algumas alterações orgânicas predizem a morte na pessoa com câncer em final de vida, estas podem ser múltiplas ou simultâneas que se caracterizam por sinais e sintomas como: caquexia, adinamia, dor, estridor, dispneia e o delirium, essa etapa é conhecida com período de agonia da doença, e estes sintomas se manifestam particularmente nas últimas 48 a 72 horas de vida (ROQUE, 2010; BIFULCO; FERNANDES - JUNIOR, 2014).

Além desses sintomas existem outros que podem estar relacionados ao tipo de câncer; e estão presentes alterações neurológicas associadas ao processo de morte, que são resultantes de múltiplos fatores irreversíveis. As alterações podem manifestar-se de duas formas diferentes, sendo que a maior parte dos pacientes seguem o “caminho usual” que apresenta nível decrescente da consciência, como:

sonolência⁸, letargia⁹, obnubilação¹⁰, estupor¹¹, coma¹² e a morte, já no considerado “caminho difícil” os pacientes apresentam: agitação¹³, confusão¹⁴, tremores¹⁵, alucinações¹⁶, mussitação¹⁷, espasmos mioclônicos¹⁸, convulsões¹⁹, estupor, coma e morte (FERRIS; VON GUNTEN; EMANUEL, 2002).

Desse modo, observa-se que o câncer não é uma doença atual, possui uma alta incidência, mortalidade e mesmo com os mais variados tratamentos e avanços da ciência existem na nossa cultura o medo da doença e o estigma da morte, o que muitas vezes dificulta no tratamento e no diagnóstico da doença. Desta forma, os profissionais da saúde, devem estar preparados para trabalhar e abordar os fatores de risco para o câncer, as questões culturais do mesmo e da morte, de forma a proporcionar para a população o conhecimento sobre a doença em suas várias fases, possibilitando ainda, que elas possam escolher como vivenciar o mesmo, em todas as fases, mas principalmente em casos de estágios avançados, e o processo de morte e morrer.

3.2 A História da Morte em diferentes culturas

Trazer a morte à tona na vida das pessoas, permite desmascarar a mentira da mitificação e mistificação (ARIÈS, 2017). Desta forma, falar sobre ela, permite

⁸ Sonolência: Sono Incompleto.

⁹ Letargia: Estado patológico de inconsciência, bastante semelhante ao sono profundo e duradouro.

¹⁰ Obnubilação: Estado de perturbação de consciência.

¹¹ Estupor: estado de inconsciência profunda de origem orgânica.

¹² Coma: Estado de perda total ou parcial da consciência, sensibilidade e da motricidade voluntária, com manutenção das funções vegetativas [...].

¹³ Agitação: Mal-estar com inquietação e atividade aumentada e certa ansiedade.

¹⁴ Confusão: Impossibilidade de pensar com clareza.

¹⁵ Tremores: Tremores ou movimentos involuntários que variam de leve a grave e costumam afetar as mãos, os pés, o rosto, a cabeça ou as cordas vocais.

¹⁶ Alucinação: Condição em que se observa alguma coisa que não existe.

¹⁷ Mussitação: Movimento automático dos lábios, produzindo som confuso como quem fala por entre os dentes.

¹⁸ Espasmos Mioclônicos: Contrações musculares repentinas.

¹⁹ Convulsão: Contração violenta, involuntária, intermitente de todos os músculos ou parte deles, geralmente acompanhada de perda de consciência.”

Veja mais em Dicionário do Michaelis Online (2019) e em Guimarães,D.T- Dicionário de Termos Médicos e Enfermagem (2002).

entendê-la e trabalhar para diminuir os estigmas que estão presentes em nossa sociedade.

Na língua portuguesa o termo “morte” possui diversos significados, mas os principais são: “*o ato de morrer; o fim da vida; cessação da vida (animal ou vegetal...)*”, assim, falando da morte, entendemos que ela faz parte do ciclo da vida das pessoas como o nascer, sendo considerada natural do ponto de vista biológico (AURELIO, 2010).

Conforme Schopenhauer (2013) o conceito de cessação da vida é aplicável ao homem e, o conhecimento empírico apresenta a morte como o fim da existência, assim, o fim da pessoa é tão real quanto seu início, pois, se não existíamos antes dos nascimentos, já não existiremos após a morte.

De acordo com Brasileiro e Brasileiro (2017), a morte caracteriza-se pela interrupção completa e definitiva das funções vitais de um organismo vivo, com o desaparecimento da coerência funcional e destruição progressiva das unidades tissulares e celulares.

Neste íterim alguns tipos de morte são:

Morte Clínica - caracterizada por parada cardíaca, sem pulsação, respiração e midríase parálitica, em alguns casos pode ser reversível, caso as medidas técnicas cabíveis de reanimação sejam tomadas a tempo e propriamente. *Morte Biológica* - Aparece sendo uma continuação da morte clínica, sendo, porém, de caráter irreversível, pois há uma destruição celular e até tecidual organismo. Por exemplo, a lesão encefálica irreversível. *Morte Encefálica* – Tipo específica de morte biológica, caracterizada por lesão encefálica irreversível, onde os comandos da vida se interrompem, tornando impossível os comandos da homeostasia corpórea. *Morte Cerebral* – Parecida, porém não igual à morte encefálica. Na *morte cerebral* há perda da consciência da respiração, a qual permanece funcionando de forma “automática”; na *morte encefálica* o centro respiratório torna-se danificado de forma irreversível, podendo ser mantido apenas com empregos de aparelhos. *Morte por acidentes* – Trânsito, trabalho, negligência humana, falhas mecânicas etc. *Morte por Fenômenos da Natureza* – vulcões, catástrofes, maremotos, terremotos, pestes, endemias, epidemias, ciclones etc. *Morte Natural* – A morte “desejada”, onde toda a vitalidade orgânica cessa (CHAGAS, 2018, p.47-48).

A palavra morte também se refere à corte, interrupção e fim da vida, mesmo o ser humano sabendo disso, o temor e o medo ainda existem. Neste sentido, o medo das coisas faz parte do processo natural do ser humano e diferentes culturas podem carregar um significado diferente sobre o morrer (PINTO; BAIA, 2014; COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

O ato de morrer, além de ser um fenômeno biológico natural é uma dimensão simbólica, no qual o ser humano é caracterizado por esses aspectos e com isso permite a impressão de significados ou valores sobre às coisas, dependentes do contexto sociocultural e histórico em que a morte acontece e, os significados sobre a mesma podem variar no decorrer da história em diferentes culturas (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

Neste íterim, para falar sobre morte, é necessário fazer um resgate histórico para entender como os antepassados morriam e como as pessoas reagiam diante da morte, na pré-história, na idade antiga, na idade média até os dias atuais. É necessário ainda, compreender as mudanças ocorridas ao longo do tempo e entender o que Phillipe Ariès chamou de atitudes do passado perante a morte de “*morte domesticada ou domada*” e a atitude atual de “*morte selvagem ou interdita*” (SANTOS, 2015).

No Antigo Egito, os egípcios acreditavam em vida após a morte e devido a isso, realizavam embalsamento e mumificação, por acreditar que o espírito voltaria para buscar o corpo. Ainda, era usado o Livro dos Mortos, que tinha objetivo de auxiliar o morto na sua viagem para eventuais problemas em sua viagem para o “Além”. O livro era escrito em papiros e colocado junto às múmias (CHAGAS, 2018; GUANDALINI, 2010).

Para os gregos, no período de 776 a.C. a – 323 a.C., a morte era bastante diversificada, com a presença de várias influências, que permeiam até hoje. A reflexão do tema era realizada, principalmente por pensamentos filosóficos, realizado por pensadores que são influências hoje em dia (GUANDALINI, 2010).

Conforme Guandalini (2010, p. 8) “o pensamento filosófico contribuiu para o homem grego pensar sobre a morte, assim como a morte serviu de inspiração para a filosofia. A partir disso, os gregos principiaram as ideias sobre a relação do homem e a morte”.

Assim, para filosofia antiga (Greco-Romana), a morte era uma inspiração e enaltecida por alguns pensadores da época. Cabe citar alguns nomes importantes para época: como Epicuro, Sócrates e Platão (CHAGAS, 2018).

Na sequência desses eventos, Ariès aborda a Morte Domada, que ocorrera no período da Idade Média, no qual o homem não morria sem saber que iria morrer, ele era advertido sobre a morte, com presença de alguns sinais que indicavam a mesma,

excetuando-se em casos de morte súbita, peste e mortes trágicas, nas quais o homem não era advertido e a morte não era mencionada. A pessoa diante da morte, sabendo do seu fim, providenciava tudo a ser feito, reunia a família em casa, expressava seus últimos desejos, assim mostrando que a morte poderia ser um evento simples (ARIÈS, 2017; BRASILEIRO; BRASILEIRO, 2017).

Nesse período, o medo de morrer poderia ser mínimo, as pessoas tinham temor de não serem advertidas a tempo, esse aviso era importante para realização de cerimônias e manifestações antes da morte, para que, reunisse a família e amigos, e o doente se despedisse (SANTANA et al., 2015; ARIÈS, 2012).

Porém, essas informações históricas são relativas, pois, segundo Elias (2001) mesmo as obras de Àries sendo repletas de detalhes históricos, elas podem mostrar a parcialidade do autor, assim, estas devem ser examinadas com cuidado.

Ainda, de acordo com Elias (2001), a morte antigamente, poderia ser acompanhada de tormento e dor, mas naquele período as pessoas tinham menos possibilidades de aliviar o tormento. Nas conversas da Idade Média, o tema era frequente, discutido facilmente.

Assim, no início da Idade Média o estranhamento da morte poderia não ocorrer, pois, as pessoas consideravam a morte como uma certeza, e com isso a mesma fazia parte da vida das pessoas, porém, nem sempre poderia ser agradável, já o luto no século XII, começava após a morte e era representado apenas por uma indumentária, hábitos e duração que eram fixados pelo costume da época (ROCHA, 2008; ARIÈS, 2017; ELIAS, 2001).

Observa-se que a morte ocorria no ambiente doméstico e que era esperada pelas pessoas, sendo considerada algo natural no cotidiano da vida de cada um. Assim, para a sociedade daquele período, ela era vista desta forma, por isso vários rituais eram realizados para passagem ou partida da pessoa, sendo que estes rituais poderiam variar de uma cultura para a outra.

De acordo com Ariès (2017), alguns rituais ou gestos eram adotados pelos antigos na hora da morte, no cristianismo primitivo o morto era representado de braços estendidos em atitude de oração, já para os Judeus era diferente, pois, eles viravam os moribundos em direção a parede para morrer.

As conclusões tiradas pelo historiador Ariés, é que a morte era esperada no domicílio e era uma cerimônia pública, organizada muitas vezes pelo “moribundo”. Na época, tinham com presenças importantes nessas cerimônias as famílias, os amigos, vizinhos e crianças. Contrapondo essa visão de Ariés, a morte nem sempre era assim, pois a presença das pessoas estava relacionada com as atitudes das mesmas e do doente, no qual havia casos, que herdeiros ridicularizavam o moribundo no leito de morte (ARIÉS, 2017; ELIAS, 2001).

Em relação à presença das crianças nos funerais e abordagem do tema morte com as mesmas, acabou mudando ao longo dos anos, pois, nos dias atuais, a morte não faz parte da infância, e a concepção sobre mesma varia bastante, desde uma noção quase nula do conceito de morte, até uma concepção semelhante à de adultos (ARIÉS, 2017; SANTOS, 2009). Assim, verifica-se que atualmente, poucas crianças possuem contato com o doente, com a morte ou até mesmo com rituais fúnebres, devido à morte ainda ser um tabu na nossa sociedade, ou ainda, pelos adultos responsáveis tentar protegê-las.

Conforme Elias (2001, p. 26)” sem dúvida, a aversão dos adultos de hoje a transmitir às crianças os fatos biológicos da morte é peculiaridade do padrão dominante da civilização nesse estágio”.

Em relação as cerimônias organizadas no período da Idade Média, eram realizadas no quarto do doente, com a ajuda de todas as pessoas presentes. Era momento de pedir perdão, realização do testamento e outros comportamentos. Não havia tristeza, lamentações. Esse rito demonstrava a passagem necessária, sendo apaziguante, diminuía as diferenças entre as pessoas. Também existiam os ritos de passagem para o juízo final estes eram representados com pessoa na beira da morte em seu leito, com avaliação do bem e do mal (ARIÉS, 2012; SANTOS, 2015; ARIÉS, 2017; SANTANA et al., 2015).

O testamento era elaborado na casa do doente e tinha como finalidade livrar-se dos bens materiais para uma boa passagem, o momento era presenciado pela família. Em outros rituais da época, ainda, nas cerimônias finais, poderia ter a presença de um sacerdote, ou membro de uma religião, para confissão e comunhão, para o recebimento da morte, após a comunhão receberia a extrema-unção, o

sacramento da partida, com rezas e orações dos presentes, assim, sob o olhar dos mesmos recebia a morte (ROCHA, 2008).

Assim, a morte começou a tomar uma conotação diferente entre os séculos XII e século XV, com a imersão do juízo final, no qual ocorria a avaliação das ações realizadas ao longo da vida das pessoas, fazendo com que o indivíduo pensasse na sua própria biografia e ao apego as coisas materiais. Portanto, o ritual da morte no domicílio, começou a ser acompanhado de drama e emoções pelas pessoas com maior poder aquisitivo (ARIÈS, 2012; ARIÈS, 2017).

Com a proximidade da morte começou a existir a preocupação de cada pessoa, com suas ações e atitudes que poderiam interferir no julgamento de sua biografia e determinar o seu futuro na eternidade. Ainda, o medo da morte não foi constante nos séculos da Idade Média, contudo, ganhou intensidade durante o século XIV (SANTANA et al., 2015; ELIAS, 2001).

No século XVII, a morte passou a ser retratada em pinturas e livros, os quais, passaram apresentar as figuras de múmias, retratavam o cadáver em processo de decomposição física, o que levou o homem a pensar na sua própria morte e o temor a ela. No século XVIII houve uma separação entre os vivos e os mortos, essa atitude de separar não existia nos séculos anteriores, pois, o cadáver era enterrado em sepulturas próximo a residências, igrejas e praça públicas, em ambientes bastante frequentados pelas pessoas (SANTANA et al., 2015; ARIÈS, 2012; KOVÁCS, 2008).

No que tange a representação da morte a partir de símbolos e iconografia, é bem diversificada e constitui de um acervo riquíssimo. A morte já foi representada por um pássaro - preto e gigante na Antiguidade. Isto pode ter influenciado na ficção, onde alguns filmes utilizaram um corvo, representando a morte; por um anjo para religiões judaicas e cristãs como “Anjo da Morte”; por um demônio na idade Média, visto como uma figura macabra e, por esqueleto com a foice nas mãos, sendo o mais famoso representante da morte na atualidade. Esses são os principais símbolos descritos, porém, podem existir outros (CHAGAS, 2018).

Tais mudanças que ocorreram nesse século, mostram que, a partir da retratação da figura do morto, junto com presença da avaliação de sua biografia no juízo final, levou o mesmo pensar em si diante da morte e daí para frente o temor a

ela e a todos os processos relacionados a mesma, como, decomposição e putrefação do corpo.

Ainda no século XVIII, conforme Ariès (2017), o luto começou a possuir dupla finalidade, por um lado ele induzia a família do falecido a se manifestar por um período, que poderia ser diminuído por um novo casamento, mas ele não era abolido. Por outro lado, o luto fornecia efeito de defesa para o sobrevivente que era submetido a provação contra aos excessos da dor, que estabelecia um certo tipo de vida social, com presença de familiares, visitas, entre outras atividades, nos quais a dor sentida pelos familiares tinha um limite por um certo período de tempo, não especificado, que não poderia ser ultrapassado por conveniências da época e da cultura seguida.

A partir do século XIX surgiram os lutos exagerados, os familiares começaram a ter dificuldades para aceitar a morte do ente querido, e a morte temida, não é mais a própria morte, mas sim a morte do outro. Nesse tempo, as pessoas começaram a frequentar mais sepulturas, e os cemitérios passaram a ter um significado importante, pois, as visitas aos túmulos eram marcadas por melancolias e angústias. Contudo, os rituais fúnebres passaram a ser menos expressivos, nos quais, não havia muitas manifestações de luto, como a utilização de vestes escuras que as pessoas usavam antigamente (ARIÈS, 2012; SANTANA et al., 2015).

Assim, nota-se que, as visões sobre a morte e interação com paciente em processo de morte foram modificando ao longo dos séculos, porém, no século XIX essas mudanças se intensificaram a partir da evolução das sociedades industriais e avanços técnicos, científicos da medicina. Outro fator importante, que culminou nessa intensificação, foi a revolução higienista que radicalizou a separação entre vivos e mortos, de forma que o convívio entre estas duas condições passaram a ser visto como perigo, fonte de contaminação e doença na época (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

A morte e o medo eram comuns na sociedade medieval, devido ao período, que era instável, e a violência decorrente da guerra, porém, a presença das pessoas era notável. Desse modo, a morte acontecia no domicílio e tornava-se pública, uma vez que era comum as pessoas não estarem sozinhas, pois a casa estava sempre cheia, com a presença de familiares e amigos (ELIAS, 2001)

A partir do século XX a morte começou a tomar sentido de vergonha e foi escondida, processo esse que foi denominado por Ariès de *morte invertida*, o doente já não prepara seu próprio funeral, a sociedade acabou-lhe tirando essa responsabilidade, e expulsou a morte de seu convívio, por não saber lidar com ela. Assim, a morte afasta-se do mundo e começam as manifestações da perda com choro, angústia e tristeza. Desse modo, a morte por ser considerada vergonhosa e um sinal de fracasso, passou a ser ocultada pela sociedade, sendo transferida para o ambiente hospitalar, levando a extinção do luto, devido também, pelo fato da sociedade proibir os vivos de parecerem comovidos com a morte do outro (ROCHA, 2008; PINTO; BAIA, 2013, TAMURA, 2017).

A morte nesse período, acontece por doenças crônicas como o câncer, doenças do coração, derrames entre outras doenças infectocontagiosas, que levavam o óbito para o ambiente hospitalar, e até hoje, a morte é vista como um evento adverso, sendo pouco discutida e o assunto pouco abordado entre as famílias, mesmos nos processos de formações individuais (KOVACS, 2008; RODRIGUES; OLIVEIRA, 2016).

É possível identificar o afastamento das pessoas em relação aos moribundos mesmo após a morte, pois, houve uma mudança no tratamento dos cadáveres e nos cuidados com a sepultura, visto que, estas atividades saíram das mãos das famílias e passaram a ser realizadas por especialistas remunerados (ELIAS, 2001).

Com as mudanças ocorridas verificam-se que os indivíduos deixaram de morrer em casa cercados da família e amigos, para morrer em instituições como os hospitais. Houve uma mudança cultural na existência do homem, que mudou o olhar do processo de morte e culminou nessas mudanças na sociedade.

Desta forma, o temor da morte disseminou-se por meio de crenças culturais de cada pessoa e, estas estão presentes nas relações sociais desde muito tempo. A morte é um fato da vida, porém, ainda é considerada um tabu, devido ao temor e horror adquirido ao longo dos anos; a sociedade evita trazer assuntos sobre a morte e, para muitas pessoas o assunto apresenta mais constrangimentos do que discussões sobre sexo ou outros temas polêmicos, assim a morte tornou-se uma discussão difícil, pouco conveniente e evitada (SANTANA et al., 2015; SANTOS, 2009).

O tabu da morte, a partir do século XX, pode ser comparado ao tabu das questões sexuais na era vitoriana, pois, as reações das pessoas diante do tema morte, são semelhantes aos das pessoas frente da vida sexual, naquela era, ou seja, hoje em dia a morte é ocultada e estigmatizada (ELIAS, 2001).

Portanto, existe o estigma da morte, e este só tem aumentado na sociedade ocidental, devido às crenças que visam o seu silêncio, que não permite falar ou vivenciar a mesma. Assim, a morte passa a ser interdita, na qual as pessoas buscam a infinitude da vida, e desse modo, quando a discussão vem à tona, acaba sendo marcada por sofrimento (SANTANA et al., 2015).

O modo de receber a morte começou a mudar a partir Primeira Guerra Mundial, neste período as atitudes que eram consideradas normais foram abolidas no Estados Unidos e no noroeste da Europa, sendo substituídas por um novo modelo, em que a morte começa a ser expulsa, desses lugares. Entretanto, em países considerados rurais na época, essas mudanças não ocorreram, devido a eles possuírem uma relação muito forte com a igreja católica, por isso, seguirem atitudes do início do século XII (ARIÈS, 2017).

O receio em lidar com a morte está ligado ao instinto de sobrevivência do ser humano, pelo fato do homem não conseguir enfrentar abertamente o seu fim e pelo estigma da morte relacionado ao câncer, que está presente na mentalidade das pessoas causando pavor e sofrimento nas mesmas (D'ASSUMPÇÃO, 1998; SOUZA, et al., 2009).

Goffman (1988) considera que os estigmas estão presentes nas relações sociais, pois, o ambiente muitas vezes propicia a sua existência. Assim, os estigmas derivam de preconceções que são elaboradas pelos considerados “normais” e transformadas em expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso às pessoas. Ainda “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (GOFFMAN, 1988, p.12).

Conforme Souza et al. (2009) por herança cultural ou formação pessoal, cada ser humano carrega dentro de si uma representação individual da morte. A esta são atribuídas influências do convívio social, meios de comunicação e particularidades de cada indivíduo que contribuem para sua mistificação.

As representações sobre a morte, estão relacionadas a tradição cultural e familiar que as pessoas estão inseridas, pois, até mesmo o conceito de morte varia, dependendo da cultura e religião que o ser humano se encontra; como na cultura oriental, na qual o medo do morrer não existe e ainda o processo é visto como um acontecimento natural (BRASILEIRO; BRASILEIRO, 2017; PINTO; BAIA, 2014).

Conforme Combinato e Queiroz (2006), algumas experiências vivenciadas ao longo do desenvolvimento humano apresentam analogia com a ideia de morte: separação, desemprego, doença e, até mesmo, acontecimentos, que trazem alegria, mas que provocam algum tipo de ruptura. Essas experiências citadas, também contribuíram para criação do tabu sobre a morte, sendo perpassadas ao longo dos anos em diferentes culturas.

Na cultura ocidental da atualidade, a morte e as crenças religiosas estão íntimas, sendo difícil a separação delas. Contudo, a sociedade baniou a morte a fim de proteger a vida, assim mesmo fazendo parte da vida, como o nascer, ela desperta medo nas pessoas, pelo fato do homem confrontar-se com sua própria finitude, pois, os valores e crenças, que cada um carrega, influenciarão na compreensão de morte (PINTO; BAIA, 2014).

Nas universidades, falar em morte há mais ou menos 50 anos, era praticamente impossível, em todas as áreas do conhecimento. Porém, com um movimento que teve início no ano de 1959, pelo psicólogo Herman Feifel da *University of Southern California School of Medicine*, ao lançar seu livro *The Meaning of Death*, que reuniu diversos pensadores sobre a morte, Carl G. Jung, Maria H. Nagy e Robert Kastenbaum, iniciou-se o interesse pela temática dentro das universidades americanas (SANTOS, 2009).

Porém há alguns anos, os estudos sobre morte começaram a ganhar espaços no meio da sociedade. No Brasil, houve uma contribuição para os estudos da tanatologia a partir dos anos 80, com o Seminário “A Morte e os Mortos na Sociedade Brasileira”, que foi coordenado pelo Professor José de Souza Martins, da Universidade de São Paulo. A partir das palestras deste Seminário, foi publicado o livro “A morte e os mortos na sociedade brasileira” que permitiu uma maior compreensão sobre o tema (KOVACS, 2008).

Ainda, os estudos sobre morte no Brasil têm como referência o Laboratório de Estudos sobre o Luto na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e o Laboratório de Estudos sobre a Morte no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Salienta-se o nome de uma brasileira que foi importante no estudo da tanatologia no Brasil. Wilma Torres primeira psicóloga que se dedicou a esse tema e criadora de acervo de dados bibliográficos sobre a área, no Instituto de Pesquisas Psicossociais da Fundação Getúlio Vargas, sediado no Rio de Janeiro (KOVACS, 2008).

Mesmo com avanços sobre a discussão da temática, dos estudos e pesquisas, o debate sobre a morte é escasso dentro das universidades, isto pode estar relacionado a ciência médica, que em alguns lugares as pessoas são preparadas pelo modelo biomédico, que possui características curativistas, biologicistas, mecanicista, tecnicista e hospitalocêntricas. Tais modelos visam na cura e não palição, sendo assim a morte, é pouco abordada nestes ambientes que dividem esses valores (SANTOS; HORMANEZ, 2013).

Desse modo, a discussão sobre morte no meio acadêmico tem necessidade, pois, futuros profissionais das áreas das ciências da saúde e filosóficas, carecem desse conteúdo para exercer melhor as profissões e melhor aceitar o assunto (CHAGAS, 2018).

Contudo, é importante salientar, que mesmo com avanço que vem ocorrendo no Brasil com pesquisas sobre a morte e cuidados paliativos, o país se encontra em 42º lugar no Índice de qualidade de morte no mundo e ranking de cuidados paliativos, publicado em 2015, no “*The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world*” (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015). Essa colocação pode estar atrelada ao baixo investimento do país em Cuidados Paliativos, com deficiência de uma política de saúde na área e acessibilidade ao tratamento, o que contribui para mortes sofridas, com presenças de sintomas físicos, psicológicos, sociais, fato esse, que justifica a presença do medo da morte no nosso país.

No decorrer da história os significados da morte foram mudando devido às influências culturais e de crenças de alguns povos, porém, ainda na sociedade ocidental existe o temor e o medo dela. Desta forma, torna-se necessária abordagem da morte e os estudos sobre ela, em palestras, seminários, trabalhos acadêmicos, de

forma a fazer parte do diálogo entre as pessoas, para assim, quem sabe, diminuir os estigmas que ainda estão presentes na sociedade.

3.3 A Família e o Luto

Para falar sobre família é necessário conceituá-la. Contudo o conceito é variado, que pode estar relacionado desde a herança genética, parentesco, afetos, sentimentos, até mesmo à cultura (BIROLI, 2014).

Assim, a família pode ser caracterizada por duas ou mais pessoas que vivem e se consideram família, que possuem uma identificação e relações emocionais, como afinidade. Ainda, esse grupo de pessoas, pode ou não, estar relacionado a união consanguínea, ou motivos legais (ÂNGELO, 1997; SANTOS, 2012).

Para Bellaguarda (2002, p.30) “a família é a união consanguínea ou não, de pessoas que apresentam afinidades ou não, mas que buscam os mesmos objetivos enquanto grupo social”. Essas pessoas são consideradas fonte de auxílio para seus membros desde o nascimento até a morte (PERLINI; LEITE; FURINI, 2007).

Ainda, a família, pode ser constituída por uma única pessoa, a chamada unipessoal. Este tipo de família já possui reconhecimento jurídico, com até mesmo jurisprudência, conferindo direitos civis e processuais civis, com aplicação em seu favor (BAPTISTA, 2014).

Desta forma, a família exerce uma função importante na saúde, nas adversidades e doenças, pois, é o suporte psicológico e material, responsável pelo doente no caso de enfermidades crônicas. Contudo, muitas vezes, são esquecidas e, apenas são lembradas quando necessárias para o cuidado, ou em casos de recurso financeiros para o doente (MARTINS et al., 2012; ÂNGELO, 2000).

Destarte, não devemos esquecer das famílias, enquanto indivíduos, pois, elas sofrem, ficam sobrecarregadas e doentes, do mesmo modo que os principais cuidadores ficam expostos à fadiga e ao cansaço, principalmente quando existe a possibilidade de morte de um ente querido (QUEIROZ et al., 2013).

O cuidado a um familiar com enfermidades crônicas, progressivas, como o câncer, e a presença do estigma de doença incurável, pode ocasionar na família e no doente, acentuado sofrimento psicológico como, angústia, estresse e medo da perda, ainda, pode ocorrer mudanças na dinâmica familiar. Devido a essa doença crônica e outras, que muitas vezes levam a terminalidade, as famílias podem conviver com restrições, adaptações familiares e individuais, que levam a reorganizações em diferentes dimensões da vida, dessas pessoas e de seus principais cuidadores (DELALIBERA et al., 2015; SILVA et al., 2008; FERRAZZA, 2015; VIEIRA; MARCON, 2008; FANELLI; OLIVEIRA, 2018).

As mudanças e alterações que ocorrem durante o período de doença e processo de terminalidade acontecem pelo fato de a família tentar se reorganizar diante dessas adversidades, sendo comum elas conseguirem adaptar-se a essas mudanças para o melhor bem viver (WERNET; ÂNGELO, 2003).

Em relação ao cuidado com o doente que se encontra na terminalidade, a experiência para ambos, pode ser benéfica, pois, indica maior qualidade, tanto pelo convívio, quanto pelo cuidado, com ampliação da consciência e resignificação dos relacionamentos. Contudo, pode ser negativa, pois, pode interferir nos processos de adoecimento, morte e luto (OLIVEIRA et al., 2016; KOVACS, 2018).

Desta forma, considera-se que, o olhar para a família se torna importante durante todas as etapas do cuidado, a fim de conhecer o enfrentamento de cada membro e evitar possíveis problemas físicos e psicológicos ocasionados por fatores como estresse, durante o cuidado de um familiar com algum tipo de enfermidade.

O enfrentamento de sintomas, doenças, terminalidade e do luto pode ser diferente para as pessoas de culturas diversas, o que irá determinar esse enfrentamento é a forma que essas pessoas se percebem e se situam diante dessas situações de adversidades (HELMAN, 2003).

Para entender o processo de enfrentamento é necessário considerar as características socioculturais de cada pessoa, pois, este, depende de características, como: crenças, saúde, autoestima, capacidade de resolução de problemas, autocontrole e apoio social. As crenças e os valores são construídos no processo familiar e são desenvolvidos por meio de experiências vivenciadas e compartilhadas no seio familiar (PERLINI, LEITE, FURINI, 2007; PEDROLO; ZAGO, 2002).

Em relação à vivência da morte na família, um estudo qualitativo que avaliava as percepções da família do doente com câncer diante a uma impossibilidade de cura, verificou que, o medo da morte, a esperança de cura e a fé em Deus podem estar presentes nos familiares e, mesmo que, vivenciando as incertezas, as famílias entrevistadas buscaram formas para se dedicar aos cuidados dos doentes (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011).

Em relação ao cuidado, algumas famílias podem não estarem preparadas para realização do mesmo, seja ele, no ambiente hospitalar ou no domicílio, sendo necessário o ensino de técnicas e outras habilidades que sejam pertinentes durante o curso de uma doença, tratamentos ou terminalidade (SANCHEZ et al., 2010).

De acordo Muniz (2008, p.46) em sua tese, aponta que, “o cuidado praticado pela família é culturalmente aprendido por meio da tradição familiar e outros são aprendidos pelo convívio com o sistema profissional”. Ainda, a autora constata que “a família reconstrói a sua cultura no cuidado à saúde/doença mediante as novas experiências”.

No que tange a família diante da perda de um membro, as famílias consideradas disfuncionais possuem maiores complicações no luto, com sintomas psicopatológicos mais intensos e com duração maior, sendo estabelecido como luto patológico ou complicado. Neste sentido, seria necessário fazer uma triagem para avaliar a dinâmica da família durante o cuidado e no início do processo de luto, para identificação de famílias que possuem maior risco de luto complicado e problemas no funcionamento das mesmas (DELALIBERA et al., 2015).

Conforme Freud (2011, p.47) “o luto é a reação à perda de uma pessoa querida ou de uma abstração que esteja no lugar dela, como pátria, liberdade e outros”, que leva identificação com o objeto perdido. Ainda, o conceito de luto indica diversos processos psicológicos ocasionados devido à perda de um ente querido (BOWLBY, 2004).

Conforme Filipe e Shimma (2018, p. 105) “o luto é uma situação de estresse - uma tentativa de adaptação a uma nova realidade”. Nesse sentido, o processo pode iniciar logo após o diagnóstico de uma doença fatal e crônica, tanto para o doente, como para a família, porém, a perda, pode ser sentida em diversos níveis para ambos (FERREIRA; MEDONÇA, 2017; FILIPE; SHIMMA, 2018).

Desta forma, apesar de o luto estar presente na vida das pessoas existe a dificuldade em aceitá-lo, assim, as pessoas enlutadas por não conseguirem lidar com esse processo podem não o vivenciar adequadamente (PEREIRA, 2014).

Assim como falar em morte, o luto é um tema restrito na sociedade, por ser considerado difícil de abordar. Mesmo com a sociedade não discutindo sobre o tema, existe a importância em falar de morte, morrer e luto, pois, as vivências irão existir, que podem ser permeadas de dor e sofrimento, porém, ao discutir esses temas podem auxiliar na retomada da vida (SILVA, 2018).

Ainda, o luto possui um tempo médio para sua elaboração, que é chamado de “trabalho de luto”. Esse período pode variar de pessoa a pessoa, dependendo dos fatores e enfrentamento delas; porém, esse tempo, em alguns casos podem demorar e nunca terminar. Em relação a demora nesse processo, com aparecimento de comportamentos psicológicos relacionadas a perda, pode-se ter um luto disfuncional, que pode ser chamado também de patológico, complicado, psicopatológico, entre outras terminologias apresentadas na literatura. Ainda, esse luto pode variar de cultura a cultura (COELHO, 2017; CATERINA, 2013).

Os lutos disfuncionais, complicados ou psicopatológicos são aqueles nos quais os enlutados possuem reações diante da perda com presença de sintomas psicopatológicos (BARBOSA, 2010).

A diferença entre o luto considerado normal para o patológico, é que no caso do normal, existe a aceitação da condição da perda, o mesmo não promove nenhum tipo de transtorno e consequências a pessoa; enquanto no patológico, o luto pode ocorrer com maior intensidade, pode se encaminhar para um Transtorno de Luto Prolongado (TLP) e ocorrer outros problemas como: raiva, entorpecimento, violência, colapso físico e não aceitação da morte (PRIGERSON, 2008; TAVERNA; SOUZA, 2014; PINCUS, 1989).

Para Prigerson (2008), alguns sinais podem indicar o TLP, como: ansiedade, depressão, ideação suicida, transtorno do sono, elevação de pressão arterial, aumento de frequência de vícios de tabaco e álcool, diminuição nos comportamentos relacionados as atividades da vida diária, como cuidados com higiene, comportamentos de cuidador, baixa produtividade, entre outros sinais. Assim, cabe ao profissional de saúde avaliar e encaminhar para assistência psicológica.

De acordo com Pereira (2014, p. 26) “uma pequena parte dos enlutados (luto complicado/patológico) necessitam de uma intervenção por equipe multidisciplinar de saúde mental ou psicoterapeutas com formação de trabalho no luto”.

Desta forma, as classificações de um luto normal, ou complicado, não determinam serem boas ou ruins, mas sim, a possibilidade de enfrentamento que o enlutado encontra para suportar a dor (RODRIGUES, 2015).

Ainda, no que tange o tempo de duração dele, para o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- 5* (DSM -5), o luto complicado é aquele diagnosticado, 12 meses após a morte de uma pessoa próxima com pelo menos um sintoma significativo, na maioria dos dias, esse intervalo diferencia o luto normal do persistente. Essa condição é mais comum em mulheres e a prevalência é 2,4% a 4,8% dos casos de luto (DSM, 2014).

Para detecção e avaliação da persistência, são considerados os seguintes sintomas significativos, vivenciados na maioria dos dias:

[...]Saúde persistente do falecido (Critério B1), que pode estar associada a intenso pesar e choros frequentes (Critério B2) ou preocupação com o falecido (Critério B3). O indivíduo também pode estar preocupado com a maneira como a pessoa morreu (Critério B4). Seis sintomas adicionais são necessários, incluindo dificuldade acentuada de aceitar que o indivíduo morreu (Critério C1) (p. ex., preparando refeições para ele), descrença em que o indivíduo está morto (Critério C2), lembranças angustiantes do falecido (Critério C3), raiva com relação à perda (Critério C4), avaliações desadaptativas sobre si mesmo em relação ao falecido ou à morte (Critério C5) e evitação excessiva de lembranças da perda (Critério C6). Os indivíduos também podem relatar desejo de morrer porque desejam estar com o falecido (Critério C7); não confiar nos outros (Critério C8); sentir-se isolados (Critério C9); acreditar que a vida não tem sentido ou propósito sem o falecido (Critério C10); experimentar um senso diminuído de identidade no qual sentem que uma parte de si morreu ou foi perdida (Critério C11); ou ter dificuldade em se engajar em atividades, buscar relações ou planejar o futuro (Critério C12) (DSM, 2014, p. 790).

Salienta-se a importância da elaboração do processo de luto, bem como seu enfrentamento, pois, o enlutado ao elaborá-lo, de forma natural, período que pode correr de 06 meses a 02 anos, poderá seguir com vida, reorganizar e adaptar-se com a fase (SILVA, 2018).

A perda de alguém na família pode gerar a sensação de perda de si e afetar o destino das pessoas que sofrem, podendo levar as pessoas a sentir-se privado de significações (KOURY, 2009). Para familiares, pais, que perdem seus filhos, essa

perda torna-se algo difícil de ser vivenciado, pois, essas pessoas projetam em seus filhos os seus desejos de vida e o que queriam para o futuro. Assim, quando acontece a perda é muito complicado, é como se houvesse ocorrido perda de parte de si e então, essas pessoas acabam confrontando com a própria finitude (SANTOS, 2009).

Ao estudar e conhecer como a perda atinge os sistemas familiares são necessários verificar três aspectos: o papel que o falecido(a) desempenhava na família, a integração emocional da família, e a forma como a família facilita ou dificulta a expressão emocional. Ainda, para Worden, a adaptação do luto não ocorrerá ao mesmo tempo para os membros da família, pois cada pessoa possui significados e vivências diferentes sobre a morte e o luto e, estes estarão embasados de acordo com características socioculturais de cada um (WORDEN, 1998)

Mesmo não diminuindo a dor de uma perda para os familiares, os profissionais da saúde que estão acompanhando o caso, podem fazer com que esse momento de perda, dor, não seja ampliado, pois, muitas vezes a falta de suporte a família e o apoio podem ser um fator para o desenvolvimento do luto patológico (SANTOS, 2009).

Alguns rituais após a morte, tornam-se importantes para as famílias vivenciarem e elaborarem o luto, estes rituais podem proporcionar conforto e diminuir as angústias durante o período de perda. O ritual funerário é um rito que permite auxiliar nessa elaboração do luto e possibilita o compartilhamento do sofrimento com outras pessoas presentes; a fé, as orações e as práticas religiosas também são fontes que auxiliam as famílias diante de adversidade como doença e própria morte, contribuindo para elaboração do luto (SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2000; FERREIRA et al., 2010).

Neste íterim, é necessário ao profissional que cuida da família enlutada, analisar todos os aspectos que rodeiam os membros, vivências, experiências anteriores, aspectos culturais e ritos de passagem dos entes queridos, para assim, direcionar sua assistência de acordo com as particularidades apresentadas por cada membro.

3.4 A família diante do morrer por câncer

A partir da necessidade de conhecer sobre a família diante do morrer por câncer, foi realizada uma revisão integrativa para conhecer as produções nacionais e internacionais a respeito da temática.

A revisão integrativa é considerada uma das abordagens mais amplas dentro dos demais tipos de revisões, esse tipo de revisão permite a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para a compreensão do fenômeno a ser estudado (WHITTEMORE; KNAFL, 2005).

Assim, para a construção da revisão, foi realizada às seis fases descritas por Ganong (1987), que são: a elaboração da questão de pesquisa; busca ou amostragem na literatura, com estabelecimento dos critérios para inclusão e exclusão dos estudos; coleta de dados, que inclui a utilização de instrumentos para avaliação dos artigos; a análise dos estudos incluídos na revisão integrativa; a discussão dos resultados a partir da análise, a interpretação realizada e apresentação da revisão ou síntese da mesma.

Seguindo as etapas, primeiramente elegeu-se a seguinte questão de pesquisa: O que tem sido produzido sobre a família diante do morrer por câncer?

Na segunda etapa para o levantamento dos artigos utilizados nesta revisão, foram realizadas pesquisas nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), no *U.S. National Library of Medicine National Institutes of Health* (PubMed), na biblioteca *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) e no sistema de busca *Google Acadêmico*.

Os descritores utilizados para as buscas foram os descritores controlados e não controlados com suas variações na língua portuguesa e inglesa, Família (*Family*), Neoplasia (*neoplasms*) e Morte (*death*) pesquisados previamente nos dicionários Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e no Medical Subjects Headings (MeSH), juntamente com o operador booleano *AND*.

Desta forma, realizou a seguinte estratégia de busca: *Scielo e Lilacs* (Família and morte and neoplasia) e no *Pubmed* (*family and death and neoplasm*), na BDTD

utilizou as palavras-chave (Família; morte; neoplasia) que ocorressem dentro do resumo e no *Google Acadêmico* utilizou as palavras-chave (Família; Morte; Câncer) que aparecessem no título. Ainda, em todas as pesquisas foram utilizados os filtros de humanos. Como critérios de inclusão, utilizou-se os estudos com pessoas adultas e/ou idosas, publicados em língua inglesa, portuguesa ou espanhola nos últimos 20 anos (1997-2017), que abordassem sobre a família frente ao processo de morte e morrer por câncer.

Importante apontar, que no ano de 2019, optou-se por atualizar a revisão de literatura²⁰, para conter estudos mais recentes sobre o tema, contribuindo futuramente para a publicação de artigos relacionados a tese. Assim, mantiveram-se as buscas de estudos publicados nos últimos 20 anos, porém, modificou-se período anual, ele passou a ser de (1998-2018).

Por seguinte, a terceira etapa consistiu na definição das informações que foram coletadas de cada estudo selecionado. Para tal, optou-se pela construção de um quadro, constando os itens identificação (nº, título do artigo, base de dado, autor, revista e ano de publicação, país, objetivo, metodologia e resultados), o que permitiu uma melhor visualização e organização dos dados obtidos.

A análise das etapas posteriores, avaliação dos estudos incluídos, interpretação dos resultados e apresentação da revisão, respectivamente, foram realizadas por meio de uma leitura flutuante dos títulos e resumos, seguida da leitura dos artigos na íntegra.

A partir das buscas realizadas no portal do *SciELO* após cruzamento dos descritores, foram encontrados quatro artigos, sendo que três publicações não

²⁰ A atualização da revisão de literatura foi realizada no mês de outubro de 2019. Após a nova busca, identificou que: número de estudos anteriores e atuais, encontrados no *Scielo* manteve-se; já no *Lilacs* o número de estudos encontrados, anteriormente, foi de 90 artigos, com atualização passou para 107, não modificou-se o número de estudos utilizados na revisão; na base do *Pubmed*, anteriormente haviam sido encontrados 51 artigos, com busca atual passou para 70, ainda, passou de um para três selecionados para revisão. Na *BDTD* havia-se encontrados 145 trabalhos, passou para 179, com a atualização, não modificou o número de trabalhos selecionados e no *Google Acadêmico* não houve mudança com a atualização.

contemplavam a questão de pesquisa, assim, deste portal apenas um artigo foi selecionado.

Na base de dados do *Lilacs* foram encontrados 107 artigos, 102 foram excluídos por não estar acordo com a temática e/ou não contemplaram os critérios de inclusão, assim, foram selecionados somente cinco artigos para compor a revisão.

Na base do *Pubmed* foram encontrados 70 artigos, destes apenas três estão de acordo com a temática e os critérios da revisão, sendo incluído na mesma.

Na BDTD a partir do cruzamento das palavras-chave Família; Morte e Câncer, encontrou 179 estudos, desses dois foram selecionados por se adequarem a temática e os critérios de inclusão.

No *Google Acadêmico* foram encontrados apenas três estudos, dois foram excluídos por não se adequar a temática ou não corresponder aos critérios de inclusão da revisão, assim, foi selecionado apenas um estudo para compor a mesma.

A seguir na Figura 1, apresenta-se o Fluxograma da seleção dos artigos científicos encontrados nas bases de dados e na sequência a Figura 2, apresenta-se o Fluxograma da seleção dos estudos encontrados na BDTD e no *Google Acadêmico*.

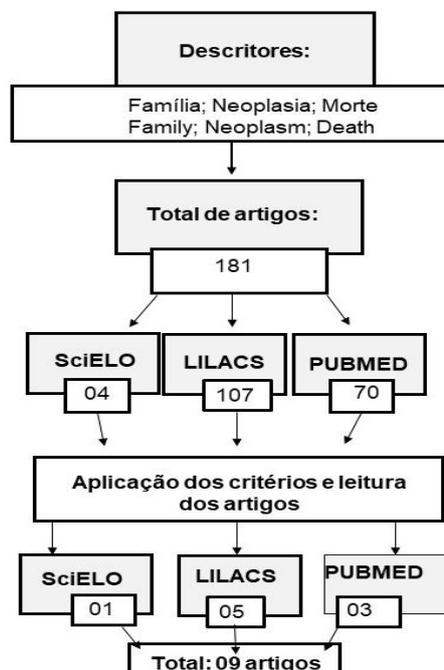


Figura 1- Fluxograma da seleção dos artigos científicos nas bases de dados
Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

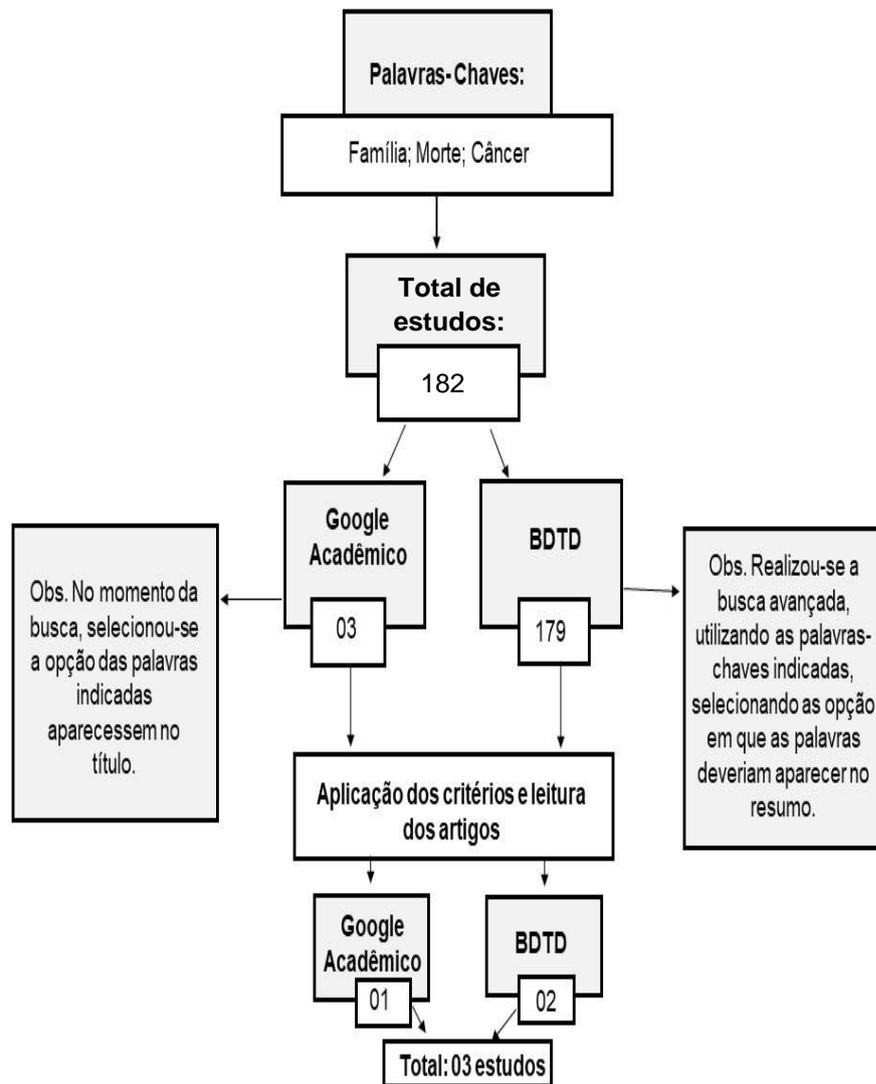


Figura 2- Fluxograma da seleção dos estudos encontrados na BDTD e no Google Acadêmico
Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

No quadro 01, apresenta-se os 10 artigos encontrados nas bases de dados do *SciELO*, *LILACS*, *PubMed* e no *Google Acadêmico*, que compõem a revisão integrativa, e no quadro 02, apresentado na sequência, estão os dois estudos encontrados na BDTD. Cabe salientar, que optou por essa divisão de quadros, para mostrar que no primeiro foram os artigos encontrados a partir das buscas nas bases e no segundo, os estudos completos, como dissertações, também oriundo das buscas, porém, em Banco de teses e dissertações.

Quadro de artigos encontrados nas bases de dados

Nº	Nome do Artigo	Base de dado	Autores	Revista e Ano	País	Objetivos principais	Metodologia	Resultados
1	Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo	Lilacs	Araújo, Laís Záu Serpa de; Araújo, Carolina Záu Serpa de; Souto, Andreza Karine de Barros Almeida Oliveira, Maxwell da Silva	Revist. Bras. Enferm 2009	Brasil	Identificar o perfil dos cuidadores de pacientes oncológicos; averiguar as atividades executadas, mudanças e dificuldades	Qualitativo, descritivo.	Dos 53 cuidadores, 48 eram do sexo feminino. 92% eram membros da família. A maioria era mulheres, ela tem, historicamente, função cuidadora da família. Eles tiveram problemas financeiros, porém a relação afetiva melhorou. Os cuidados de higiene, alimentação, medicação eram de responsabilidade do cuidador, essas atividades aumentaram a sobrecarga e surgiram repercussões negativas de natureza física e/ou psíquica. 60% responderam que o local mais conveniente para a ocorrência do óbito do paciente seria no hospital e 40% em casa. Há nítida distinção entre os cuidados com os pacientes e morte, os cuidadores cuidam, de fato, da vida.
2	Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências	SciELO	Santos, Elionésia Marta dos; Sales, Catarina Aparecida	Texto & contexto enfermagem 2011	Brasil	Compreender os sentimentos de pessoas que experienciam o luto pela morte de um ente por câncer.	Qualitativa embasada na fenomenologia existencial heideggeriana.	Os membros da família foram questionados sobre a seguinte pergunta: "Como você está se sentindo sobre a morte do seu ente querido?" Da análise surgiram três temas existenciais: a angústia diante da possibilidade de uma morte iminente, a descoberta da própria finitude e, experimentando a temporalidade de estar no luto.

3	Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de doentes com câncer	Lilacs	Nascimento, Marília Beserra de Andrade; Rodrigues, Juliana Stoppa Menezes; Ferreira, Noeli Marchioro Liston Andrade	Ciência. Cuidado e Saúde 2011	Brasil	Compreender as percepções da família ante a constatação de impossibilidade de cura de seu familiar	Qualitativo, método de análise os pressupostos teóricos do Interacionismo Simbólico (IS)	<p>Na análise das falas foram identificadas cinco categorias: “Conscientizando-se de que a doença está avançada”; “Lidando com a complexidade da doença”; “Dedicando-se ao familiar”; “Protegendo o doente e a si mesmo da realidade”; e “Tendo esperança de cura”.</p> <p>Os autores conseguiram identificar que, mesmo a família sabendo da impossibilidade de cura, o medo da perda, a esperança de cura e a fé em Deus estavam presentes, e famílias buscaram melhores formas para enfrentar a situação.</p>
4	A qualitative study of advice from bereaved parents and siblings	Pubmed	Thompson AL, Miller KS, Barrera M, Davies B, Foster TL, Gilmer MJ, Hogan N, Vannatta K, Gerhardt CA.	J Soc Work End Life Palliat Care. 2011	Canadá	Desenvolver uma melhor compreensão do que as famílias enlutadas aconselhariam os outros a fazer na mesma situação.	Qualitativa, estudo de caso	<p>Após a análise de conteúdo, nove temas principais emergiram dos dados que representavam uma variedade de conselhos fornecidos por membros da família que perderam uma criança para o câncer. Um tema (ou seja, a natureza individual do sofrimento) era conceitualmente exclusivo de todos os outros e, portanto, mereceu discussão como uma entidade separada. Os oito temas restantes se encaixam em três categorias temporais abrangentes: (a) conselhos focados no tempo antes de uma criança ter morrido, (b) conselhos focados no tempo logo após uma criança morrer, e (c) conselhos focados no futuro prolongado à medida que mais tempo passa da morte da criança. As semelhanças e diferenças entre os informantes (ou seja, mães, pais, irmãos). De notar que vários pais não podiam fornecer uma resposta, pois eles simplesmente não sabiam o que seria útil.</p>

								Com o alerta, alguns pais finalmente conseguiram fornecer alguns conselhos, enquanto outros ainda não conseguiam fazê-lo. Uma mãe, por exemplo, simplesmente afirmou: "Não há palavras".
5	A importância do acompanhamento psicológico no processo de aceitação de morte	Lilacs	Melo, Adriana Fernandes Vieira de; Zeni, Luciana Lima; Costa, Célia Lídia; Fava, Antônio Sérgio.	Estudos e Pesquisas em Psicologia 2013	Brasil	Discutir a morte e o morrer, seus significados e diferenças culturais, a atuação do profissional de psicologia junto aos pacientes e seus familiares no processo de aceitação de morte	Qualitativo	De acordo com autores, o sistema familiar busca restaurar seu equilíbrio após uma perda significativa, rearranjando os papéis e construindo uma nova identidade familiar. Para ilustrar as dificuldades vividas no processo de aceitação da morte e todas as angústias suscitadas neste período, foram apresentados dois casos no estudo.

6	Impacto da morte do filho sobre a conjugalidade dos pais	Lilacs	Morelli, Ana Bárbara; Scorsolini-Comin, Fabio; Santos, Manoel Antônio dos	Ciência. Saúde coletiva 2013	Brasil	Compreender a experiência do casal que perdeu um filho acometido por câncer, focalizando o impacto da morte sobre a relação conjugal	Qualitativo, estudo de caso	Observou-se que a comunidade religiosa da qual o casal faz parte tem sido a principal fonte de apoio na elaboração do luto, embora seus preceitos possam, no caso da esposa, impedir a livre expressão de seu sofrimento. Ainda que o casal tenha permanecido unido, a conjugalidade ficou abalada após morte do filho. Os cônjuges mostraram dificuldade em discorrer sobre o casamento, sendo que a esposa apontou a ausência do filho como um dos motivos para a mudança ocorrida no relacionamento conjugal. A conjugalidade e a religiosidade/espiritualidade despontaram como dimensões importantes a serem abordadas pelas equipes de saúde no atendimento aos familiares enlutados
7	Silêncios e rearranjos na conjugalidade em situação de câncer em um dos cônjuges	Lilacs	Picheti, Jeovana Scopel; Castro, Elisa Kernde; Falcke, Denise.	Psicologia em Pesquisa 2014	Brasil	Compreender a relação conjugal de casais nos quais um dos cônjuges estava em tratamento para o câncer.	Qualitativo	Os principais resultados evidenciaram transformações no papel de marido/mulher para paciente/cuidador, dificuldades dos casais para falarem sobre as mudanças relacionadas à conjugalidade, em especial sobre o aspecto sexual, e sobre os medos referentes à possibilidade de morte.

8	Caring at home until death: enabled determination.	Pubmed	Robinson CA; Bottorff JL; McFee E; Bissell LJ; Fyles G .	Support Care Cancer. 2017	Canadá	Descrever as experiências de cuidadores familiares enlutados, cujos familiares em estado terminal e com câncer avançado obtiveram sucesso em alcançar a desejada morte em casa.	Qualitativo	Quatro temas capturaram a experiência de cuidar em casa até a morte: contexto da prestação de cuidados, antecedentes de apoio à prestação de cuidados, determinação em prestar cuidados em casa e determinação determinada. Os fatores que permitiram a determinação de obter uma morte em casa incluíram o início de cuidados paliativos formais, a solicitação e o recebimento de ajuda, cuidados aumentados, alívio ou alívio e o funcionamento do sistema de saúde para a pessoa doente.
9	Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer	Pubmed	B. P. M. ChungD. LeungS. M. LeungA. Y. Loke	Support Care Cancer. 2018	China	Explorar a experiência conjugal chinesa com seus entes queridos que morrem sofrendo de câncer terminal.	Qualitativa	O tema geral foi uma experiência socialmente construída de “nós” de enfrentamento da mortalidade, caracterizada por cinco subtemas: (a) equilibrando a tensão no final da vida entre cura e conforto, (b) priorizando os objetivos e preocupações da família, (c) medicalizar o cuidado, (d) trabalhar pela mutualidade e (e) criar um legado de amor.

10	A trajetória de uma família no adoecimento e morte de um familiar por câncer: compromisso e solidariedade	Google Acad.	Caroline Bertoldo; Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini	Rev. Contexto e Saúde 2007	Brasil	Conhecer como a família vivencia a trajetória de adoecimento e morte de um dos seus integrantes por câncer, descrever a dinâmica e as necessidades da família nesse processo e a forma como esta lida com a morte do familiar	Qualitativa	A análise de conteúdo permitiu a elaboração de uma categoria temática: “As interfaces do adoecimento e morte de um familiar por câncer”, a qual se subdivide em cinco subcategorias que descrevem os movimentos da família no decorrer da trajetória: percebendo sinais de anormalidade, buscando ajuda profissional e iniciando o tratamento; as reações dos familiares diante do diagnóstico, enfrentando a nova situação e organizando-se para o cuidado; mantendo o funcionamento da família, cuidando até a morte e vivendo a perda do familiar. A trajetória da família é pautada pelo compromisso e solidariedade com a pessoa doente e com os demais familiares. Há um compartilhar de responsabilidades e emoções vividas de acordo com os significados que a experiência tem para cada membro da família em particular.
----	---	--------------	---	-----------------------------------	--------	---	-------------	---

Quadro 1- Quadro analítico simples dos artigos científicos selecionados para compor a revisão integrativa.

Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Quadro Simples dos estudos encontrados na BDTD

Nº	Programa de Pós-Graduação	País	Título	Autor	Ano de Defesa	Tipo de trabalho	Objetivo	Método	Resultados
11	PPGEnf UFSC	Brasil	Vida morrida, morte vivida uma abordagem do cuidado transdimensional no domicílio	<u>Bellaguarda, Maria Lígia dos reis</u>	2002	Dissertação	Desenvolver um processo de cuidado a clientes e suas famílias que vivenciam o processo da morte e do morrer em domicílio. avaliar a prática desenvolvida no domicílio sobre o processo da morte e do morrer junto à família com bases paradigmáticas do cuidado transdimensional.	Qualitativa PCA	A autora, para compor o movimento destas vivências, desenvolveu um processo de cuidado dialógico a partir da história de vida e do processo da morte e do morrer dos clientes juntamente com suas famílias, na busca da compreensão do princípio de morte-renascimento na dinâmica da vida. Este processo de cuidado acontece durante encontros que denomino de “vivência”, com temáticas que direcionam o diálogo com vistas à compreensão desejada.

12	PPGEnf UFSM	Brasil	Na vida ou na morte, nós temos que nos ajudar: a experiência das famílias rurais que convivem com o câncer avançado	<u>Begnini, Danusa</u>	2015	Dissertação	Compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado.	Qualitativa, descritiva.	A partir da análise dos dados, é possível afirmar que a família define a situação em que se encontra tendo como base os significados e experiências já vivenciadas com outras doenças na família. Da mesma forma, maneja a condição de doença de seu familiar a partir da filosofia que eleger em seu grupo familiar e estabelece a mutualidade em suas relações. A família ainda percebe as consequências do câncer avançado e possui perspectivas quanto ao futuro, sendo elas positivas ou negativas.
----	----------------	--------	---	------------------------	------	-------------	--	--------------------------	--

Quadro 2- Quadro simples dos estudos encontrados na BDTD para compor a revisão integrativa

Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Ao final da etapa de seleção foram considerados relevantes a esse estudo, 10 artigos e duas dissertações de mestrado, totalizando 12 estudos.

Assim, ao longo da análise observou-se em relação ao ano de publicação, os estudos variam de 2002 a 2018, sendo 2011 o ano com maior número de publicações, com três artigos; seguido de 2013 com duas publicações; e nos anos de 2002, 2007, 2009, 2014, 2015, 2017 e 2018 com apenas uma publicação cada, ainda o idioma predominante dos estudos foi português-Brasil com sete artigos e duas dissertações, e três artigos na língua inglesa.

Dentre os locais de origem, o Brasil predomina com maior número de publicações com nove estudos, seguido de o Canadá com dois estudos e China com um estudo. Quanto aos tipos de estudos, todos (n=12) encontrados são de abordagem qualitativa.

Com relação às revistas em que os 10 artigos encontrados foram publicados: dois artigos em revistas da área da psicologia, dois artigos em revistas da área da enfermagem, dois artigos em revista da área da saúde no geral, dois artigos em revistas de cuidado ao câncer, um artigo em revista da área da saúde coletiva e um artigo em revista de cuidados paliativos. Já às duas dissertações encontradas foram defendidas em programas de pós-graduação da área da enfermagem, disponíveis nos sites dos respectivos programas: Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PPGENF- UFSC), no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGENF - UFSM) e na BDTD.

Assim, os estudos encontrados serão apresentados a seguir:

Com relação à família frente a morte e morrer por câncer, um estudo mostrou que os familiares e o próprio paciente não gostam de falar sobre a morte, assim reforça a ideia de a mesma ser um tabu na sociedade, que ainda é difícil de ser verbalizada (PICHETI; CASTRO; FALCKE, 2014)

O resultado foi semelhante, em um estudo qualitativo, de corte transversal, pois, a morte mais uma vez aparece silenciada pelas famílias, sendo referida raramente, quando alguém da família morre, alguns familiares chegam a referir que não gostam de falar sobre esse tema (MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2013).

No estudo cujo objetivo era “Compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado”, também apontou que algumas famílias não verbalizavam a palavra “morte” próximo do doente. Foi referido também, que outras famílias não conseguiam aceitar que o câncer avançado ocasionasse a morte, mas, para outras famílias, a morte já era uma certeza devido à presença do câncer avançado. Nesse estudo, a autora também apontou que, quando falado na família sobre outras experiências de morte por câncer, temor e incertezas sobre futuro, se mostram evidentes podendo ocorrer experiências anteriores com a doença, ocasionando assim, comparações com a situação atual do doente (BEGNINI, 2015).

Já em um estudo qualitativo do tipo de estudo de caso, realizado com duas famílias, mostra as diferenças entre elas em relação a experiência do familiar diante do processo de morte do ente querido, no qual em uma família, a negação esteve presente todo o momento, o que tornou o processo de aceitação da morte difícil, já na outra família a percepção da morte possibilitou uma melhor comunicação entre paciente e familiares, facilitando a despedida (MELO et al.; 2013).

Em outro estudo aponta que, para algumas das famílias a chegada da morte é algo difícil de ser aceito de imediato, e nos discursos dos familiares fica evidente a negação e agonia perante a morte do ente querido. Ainda, em outro momento, os discursos dos familiares apontam que vivência do processo de morte na família proporciona o despertar para própria finitude, o que faz os familiares repensarem nos seus próprios valores e crenças, modificando assim, a maneira de compreensão sobre a vida (SANTOS; SALES, 2011).

Seguindo essa linha de pensamento sobre despertar para própria finitude, no estudo dos autores de Bertoldo e Perlini, os mesmos conseguiram identificar que o pensamento sobre a própria finitude contribuía para a elaboração do luto nos familiares entrevistados e que cada família reagia de formas de diferentes diante ao adoecimento e morte dos seus entes queridos (BERTOLDO; PERLINI, 2007).

Em um estudo utilizando a Teoria Fundamentada dos Dados, aparece novamente o medo da morte, porém as famílias consultadas nesta pesquisa tentam oferecer o melhor de si e procuram viver um dia de cada vez (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011).

O medo e dificuldade de aceitação da morte, estiveram presentes em estudo conduzido na China. Contudo, para outros participantes, o estudo aponta que, compartilhar a mortalidade, permite tornar os casais mais abertos aos sentimentos de amor e companheirismo, dentro de suas relações. Ainda, fica indicado que na realidade do país, os cônjuges são os familiares cuidadores mais comuns aos doentes que estão morrendo (CHUNG et al., 2018).

No estudo publicado no ano de 2009, fica evidente que as famílias preferem cuidar de seus entes queridos em casa, mas, quando a morte se anuncia eles optam pelo cuidado no ambiente hospitalar, isso acontece devido às próprias dificuldades de enfrentar e confrontar a morte (ARAÚJO et al., 2009).

No estudo qualitativo, desenvolvido por meio de Pesquisa Convergente Assistencial, a autora relata a experiência de duas mulheres vivenciando a terminalidade por câncer, é apresentado também, as vivências de duas familiares (filhas) vivenciando esse processo junto com participantes, alvos do estudo. Os resultados revelam que um dos casos existe a aceitação da condição final de vida desde o início dos relatos, já no outro caso, devido a experiências anteriores e negativas com o morrer, existe a negação deste processo por parte da doente. Porém, ao final houve uma aceitação dele. Ainda, em um dos casos a doente e a familiar optaram pela morte acontecer no domicílio, já no outro caso, a doente optou por morrer no ambiente hospitalar para não gerar experiências negativas, para a filha. Ambos os casos, a autora apontou a descaracterização no “ser” dessas pessoas, mudanças comportamentais e outras relacionadas ao avanço progressivo da doença (BELLAGUARDA, 2002).

Ainda, falando-se em local da morte, em um estudo qualitativo e interpretativo, os autores apontam que, os familiares estavam comprometidos em cuidar no domicílio, maior parte do tempo possível até a morte do doente, pois, isto seria um compromisso relacional, para descansar com amor, respeito, retribuição e honrar os desejos do mesmo. No mesmo estudo indica também, que o cuidado e o morrer em casa, estavam relacionados a experiências negativas com sistema de saúde ou para proteger o doente da hospitalização (ROBINSON et al., 2017).

No estudo realizado no Canadá cujo objetivo principal foi desenvolver uma melhor compreensão do que as famílias enlutadas aconselham os outros a fazerem

na mesma situação, pontuou que, a experiência do luto e o processo de luto ou morte são individuais, que pode variar de pessoa para pessoa. Esse estudo mostrou também, que as famílias aconselham que o luto é individual e que não deve haver expectativas de como se deve enfrentar; e muitas das famílias ofereceram conselhos as outras que passaram por situações semelhantes, e os conselhos mais frequentes foram confiar em redes de apoio após a perda da criança e auto-expressão por meio de e-mail, blogs da internet para enfrentamento da fase (THOMPSON et al., 2011).

Ainda, dois estudos apontaram que algumas famílias apresentam luto antecipatório, por já estarem convivendo com a doença há algum tempo (PICHETI; CASTRO; FALCKE, 2014; MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2013).

Diante da revisão realizada, observa-se o temor do assunto “morte” e o medo dela, porém algumas famílias apresentaram mecanismos de enfrentamento para lidarem com essa etapa da vida e também, apresentaram uma visão para a própria finitude e luto antecipatório. Ainda, a partir da construção da revisão, evidenciou-se a escassa produção científica tanto na literatura nacional quanto na internacional sobre a família frente ao processo de morte e morrer por câncer; desse modo observa-se a importância e necessidade de realização de pesquisas sobre essa temática que ainda é considerada um tabu na sociedade.

4 Referencial Teórico

Para o entendimento sobre como as famílias enlutadas vivenciam a morte por câncer de um ente querido, considera-se necessário estudar a cultura presente em cada um dos membros, pois, a morte e o morrer são vistas de formas diferentes em diversas culturas.

Desse modo, o estudo terá como norte o referencial teórico e os conceitos de Clifford Geertz sobre a cultura. O presente referencial tem suas bases na Antropologia Interpretativa ou Hermenêutica, sendo ele, um dos seus maiores representantes (VAGHETTI; PADILHA; MAIA, 2006).

4.1 Um pouco sobre a vida de Geertz

O teórico nasceu em San Francisco no estado da Califórnia nos EUA, no dia 23 de agosto de 1926 e, morreu em 2006, na Filadélfia no estado da Pensilvânia, EUA. Graduou-se em inglês e filosofia pelo *Antioch College* em Ohio, no ano de 1950 e Antropologia pelo Universidade Harvard. No ano de 1956, recebeu o título de Ph.D. pelo mesmo departamento em Harvard. Durante sua vida, Geertz participou da II Guerra Mundial pela marinha do Estados Unidos e, por se um ex-combatente, foi beneficiado a cursar ensino superior no *Antioch College*. Foi professor no Departamento de Antropologia da Universidade da Califórnia, instrutor em Harvard e pesquisador associado no *Center of International Studies* no Massachusetts *Institute of Technology*, professor no Departamento de Antropologia da Universidade de de Chicago, por uma década. Após trabalhar em Chicago, o teórico trabalhou no *Institute of Advanced Study* na Universidade de Princeton em Nova Jersey, onde foi professor

emérito. Ainda, é considerado um dos antropólogos norte-americanos mais influentes da segunda metade do século XX (GEERTZ, 2004; FARIA, 2014).

Assim, Geertz desenvolveu suas ideias a partir da segunda metade do século XX e apresentou-as em suas obras *A interpretação das culturas*, *O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa*, *Nova luz sobre a antropologia* entre outras obras (VAGHETTI; PADILHA; MAIA, 2006).

De acordo com Faria (2014), Geertz, ao longo dos 50 anos de carreira, dedicou-se às Ciências Sociais e, especificamente à Antropologia. Suas obras, monografias, artigos e livros são relacionados a esta disciplina, com variações em textos etnográficos, reflexões sobre cultura, antropologia, entre outros.

As influências na vida de Geertz foram, a sociologia europeia, a tradição boasiana, Parsons, Malinowski, Franz Boas, o filósofo francês Paul Ricoeur, o crítico literário Kenneth Burke e a filósofa idealista Susanne Langer e hermenêutica de Dilthey. A carreira do teórico, ficou dividida em duas fases, na primeira, ele concordava com a visão parsoniana de Weber, também, seguia o ponto de vista de Malinowski e Boas, por meio da descrição do ponto de vista do nativo. Já na segunda fase, com influências americanas sobre a Ásia e Indonésia, devido à Guerra Fria, Geertz, começou a se dedicar a pesquisa de campo da Indonésia ao Marrocos, durante esse período, ele inspirou-se em Ricoeur, Burke e Langer, no simbolismo, no significado e na hermenêutica (FARIAS,2014).

Desta forma, para Geertz (2004) ao analisar e compreender como um grupo se organiza, produz e reproduz é necessário despir-se de pré-conceitos; assim, a partir dessa ótica, a pesquisadora irá se despir de noções pré-concebidas sobre a morte e outros aspectos, para realização do presente estudo.

4.2 A Antropologia Interpretativa ou Hermenêutica

A antropologia Interpretativa é uma corrente da antropologia que surgiu a partir da década de 70, mais tarde chamada de hermenêutica, que oportunizou na seleção de novos referenciais para a antropologia. Na área da saúde e da enfermagem, a hermenêutica está sendo utilizada como base em estudos que possuem o objetivo de

compreender os significados apresentados pelo homem que estão presentes em sua realidade. Essa corrente possui como objeto, o estudo da cultura, por meio da interpretação dos significados e da descrição densa e apresentadas pelas pessoas na realidade que está sendo pesquisada (JORDÃO, 2004; VAGHETTI; PADILHA; MAIA, 2006).

A antropologia Interpretativa de Geertz,

É uma das vertentes da antropologia contemporânea (da mesma forma que a antropologia estrutural de Lévi-Strauss), também conhecida como antropologia hermenêutica – surge em sua obra a partir do final da década de 1950, quando escreveu alguns dos ensaios que compõem *A Interpretação das Culturas*, livro publicado nos Estados Unidos originalmente em 1973 (no Brasil, uma versão parcial deste livro é publicada em 1989). É durante seu período em Princeton que produz a maioria dos seus textos de antropologia interpretativa, como *Negara* (1980) e *Local Knowledge* (1983).” (FARIAS, 2014, p. 36-37).

A antropologia era um dos temas de debates mais amplos dentro das Ciências Sociais, e um dos principais eixos dos debates, foi a tríade epistemológica - metodológica, objetivismo – subjetivismo - culturalismo, no qual, se baseou a perspectiva de Geertz. Contudo, os questionamentos sobre a antropologia começaram junto com a descolonização de zonas conquistadas pelas metrópoles europeias, entre as décadas de 1940 e 1960, este evento histórico, abalou as bases teóricas e metodológicas, nas quais a antropologia havia sido construída. Assim, devido à descolonização, gerou questionamentos acerca de como era produzido o conhecimento da antropologia. Desta forma, os antropólogos daquela época, perceberam que antropologia estava servindo a interesse contrário aos povos que estudavam, auxiliando na dominação colonial, gerando um grande desconforto na disciplina, porém oportunizou a problematização do papel do pesquisador (FARIA, 2014).

O conhecido “Giro antropológico” deu-se a partir do clima antipositivismo da época, que buscava um novo programa metodológico à disciplina. Assim, a partir da década de 1950, que Geertz discute no seio da antropologia norte-americana, o papel do antropólogo como autor e da cultura, como um texto a ser lido (FARIA, 2014).

Desta forma, conforme Chamma (2018, p. 234) “a proposta de objetividade da antropologia foi superar as barreiras das particularidades, a partir de grandes modelos teóricos, capazes de traduzir culturas”.

Portanto, foi a partir da década de 50, que os antropólogos passaram compreender as ideias culturais como expressas e comunicadas por meio de símbolos, para além de observarem as expressões, as incorporações ou os resultados desse sistema de ideias, de forma indireta. A partir disso, Geertz foi influenciado (FARIA, 2014).

4.3 A interpretação das Culturas, “as teias de significados que homem tece”

A obra interpretação das Culturas é considerada grande referência para antropologia interpretativa. Nela Geertz, separa um capítulo para discutir a relação entre os conceitos de Homem e Cultura. Ele apresenta às posições antagônicas de ideia de homem que defende, discute as visões antropológicas anteriores a cultura, contrapondo alguns teóricos, para posteriormente, definir sua concepção de homem e a sua relação com a cultura, substituído a visão anterior, por essa teoria.

Para Geertz, o homem é um ser animal que possui características e habilidades que nenhum outro animal possui, como, a criação de símbolos, o uso da fala, a fabricação de ferramentas e peças de barro, ainda, é o único ser que possui a consciência que um dia irá morrer, entre outras características. Como visto, o homem não é um ser que possui somente a inteligência, mas, também possui a consciência, ele é um ser que possui as necessidades, os valores, a consciência moral, história, passado e com isso tudo, a cultura (GEERTZ, 1980).

Segundo Geertz, a ideia de cultura foi concebida de forma errônea dentro da antropologia, com diversas confusões, ainda, a origem dela foi ignorada e “ridicularizada”, assim em sua obra ele faz uma crítica de como a cultura é vista, pois, existe um debate no campo da antropologia se a mesma é objetiva ou subjetiva. Para ele, as confusões criadas irão continuar presentes e a desordem teórica na antropologia contemporânea tem a ver com o desenvolvimento da reação entre as confusões existentes (GEERTZ, 2013).

A partir de confusões criadas, a ideia errada de cultura se difundiu. O teórico Geertz, não defende essas ideias, ele defende um conceito ampliado de cultura, que vai além do que antropologia debatia, esse conceito é essencialmente semiótico e é

baseado na sociologia clássica de Max Weber, no qual o homem só é capaz de viver em mundo que possua significados para si (GEERTZ, 2013; JAIME, 2004).

Assim, a cultura é definida como as teias de significados que o homem teceu e nas quais ele enxerga seu mundo, sempre procurando seu significado. A cultura não é nunca particular, mas sempre pública, ou seja, os fatos inovadores nascem e evoluem numa reprodução espontânea e despercebida dos sujeitos culturais, sendo percebidos, muitas vezes, somente por indivíduos estranhos aquele espaço cultural (GEERTZ, 1989; PROCHNOW, LEITE, ERDMANN, 2005).

Mesmo com conceito de cultura de Geertz, na antropologia moderna ainda permanece a convicção que não existem homens modificados pelos costumes de lugares e nunca irão existir. Desta forma, o estudo interpretativo da cultura representa o esforço para aceitar a diversidade entre as maneiras que o homem possui para construir sua vida no processo de vivê-las (GEERTZ, 1989; GEERTZ, 2013).

Geertz propõe duas ideias, na tentativa de uma integração do lado antropológico e para alcançar uma imagem mais exata do homem. A primeira é que a cultura não deve ser vista como complexo de padrões concretos do comportamento, tradições, hábitos, como tem sido tratada até o momento, mas sim um conjunto de mecanismos de controle para governar o comportamento. A segunda ideia, é que o homem é totalmente dependente desses mecanismos de controle, programas culturais para ordenar seu comportamento (GEERTZ, 2013).

A cultura como mecanismo de controle, possui como pressuposto que o pensamento humano é público e social, que o “ambiente natural é o pátio familiar, o mercado e a praça da cidade”, assim nos diz que o pensar não consiste somente em acontecimentos na cabeça, mas em um tráfego de símbolos significantes, qualquer coisa usada para impor um significado e experiência. Os símbolos por sua vez, estão em sua maioria presente, na vida do indivíduo, eles estão em uso na comunidade desde quando eles nascem e, permanecem em circulação mesmo após a morte, com algumas diferenças e alterações parciais (GEERTZ, 2013).

Os significados e símbolos não são únicos dentro de uma cultura, eles são diversos, podendo existir variados tipos de culturas e com isso diversos significados e símbolos, e cada pessoa pode entender estes de maneiras diferentes (FARIAS et al., 2013).

Assim, no homem o comportamento seria um caos e sua experiência não teria forma se não existissem sistemas organizados de símbolos significantes e padrões culturais, sendo a principal base para especificidade humana, ou seja, não existiria natureza humana sem a cultura. Pois, a cultura fornece vínculo sobre o que os homens são capazes de se tornar, ainda é um conjunto de mecanismos simbólicos que organiza fontes de informações e controla comportamentos; as ideias, os valores, as emoções, os atos, são produtos culturais, nos quais fazem parte de produtos manufaturados a partir de capacidade e disposições que os indivíduos nascem (GEERTZ, 1980; GEERTZ, 2013).

Dessa forma, conforme Geertz (2013), o intelecto humano depende de certos recursos culturais, de maneira a produzir (descobrir, selecionar) os estímulos ambientais necessários ao organismo, tratando-se de uma busca de informação, e a existência desses recursos e de um sistema de símbolos públicos é importante para espécie de processo como é para raciocínio orientador.

Corroborando com que está sendo discutido, cabe aqui, alguns conceitos, abordagens extraídas e interpretadas, a partir da obra de Geertz (2013).

O **Universal (vs. Particular, convencional e local)**, para o Teórico o homem não é nada sem a diferença com outros, para ele, o homem é destituído de aspectos variáveis e multiformes, que a cultura cria.

A **Uniformidade vê**, Geertz contrapõe essa visão (de que todos os homens são basicamente iguais) para ele isso não faz sentido.

O **Relativismo Cultural**, aponta que tudo é relativo à cultura de alguém, para o teórico, isso diminui a individualidade do homem.

A **evolução cultural**, que os outros teóricos apontam e Geertz contrapõe, segue a mesma direção que o relativismo, abandona a independência do homem

A **Concepção estratigráfica** está relacionada que os humanos são compostos de diversas camadas, de um nível profundo ao superficial, do psicológico, biológico, social e cultural

A **Concepção Sintética**, o teórico prefere essa abordagem ao invés da estratigráfica, pois a sintética vê as disciplinas entrelaçadas e inseparáveis, vendo a cultura como um mecanismo de controle. Como se confirma, no fragmento da obra:

Geertz (2013, p.32) “precisamos procurar relações sistemáticas entre fenômenos diversos, não identidades substantivas entre fenômenos similares, e para conseguir um bom resultado precisamos substituir a concepção “estratigráfica” das relações entre os vários aspectos da existência humana por uma sintética”.

Por seguinte, para o teórico, os antropólogos se esforçam por buscar uma **Generalização**, porém de forma errada, ele refere ainda, a "*consensus gentium*" que para ele de fato não existe

Assim, a partir do que foi exposto, entende-se que a cultura pode influenciar na vivência das pessoas frente a determinadas situações. Portanto, diante da morte as pessoas sofrem com diversas reações, que fazem parte do processo cultural de cada um e, alguns indivíduos sentem medo e outros passam a valorizar a vida de forma plena. Neste interim, as percepções e os significados construídos sobre a morte e o morrer, possui influência das mudanças no ato de morrer, que ocorreram ao longo do desenvolvimento da humanidade, e estas mudanças estão ligadas aos valores e ritos de cada comunidade (GUTIERREZ; CIAMPONE, 2007; BARALDI, 1999).

Na sociedade, o processo de morte e morrer é influenciado por comportamentos, crenças, hábitos, atitudes, que refletem a cultura de cada grupo, diferenciando de outros (GUTIERREZ; CIAMPONE, 2007). Destarte para compreender a cultura, Geertz (1989), orienta que o pesquisador esteja inserido no local da pesquisa, passando pelas experiências das pessoas a fim de identificar como elas vivem e o que pensam, os significados atribuídos por elas, e para isto é necessário realizar uma descrição densa das características culturais do local de forma que estas sejam compreendidas a partir do viver e conviver socialmente.

Portanto, para estudar a vivência da morte por câncer em famílias enlutadas, a pesquisadora irá se inserir no campo de pesquisa, a fim de realizar a uma descrição densa que envolve todo o processo e identificar as teias de significados que as famílias constroem frente a morte no processo de vivê-la.

Utilizando-se, como base, o Mapa Conceitual, Figura 3, foi construído de acordo com a teoria de Interpretação das Culturas de Geertz.

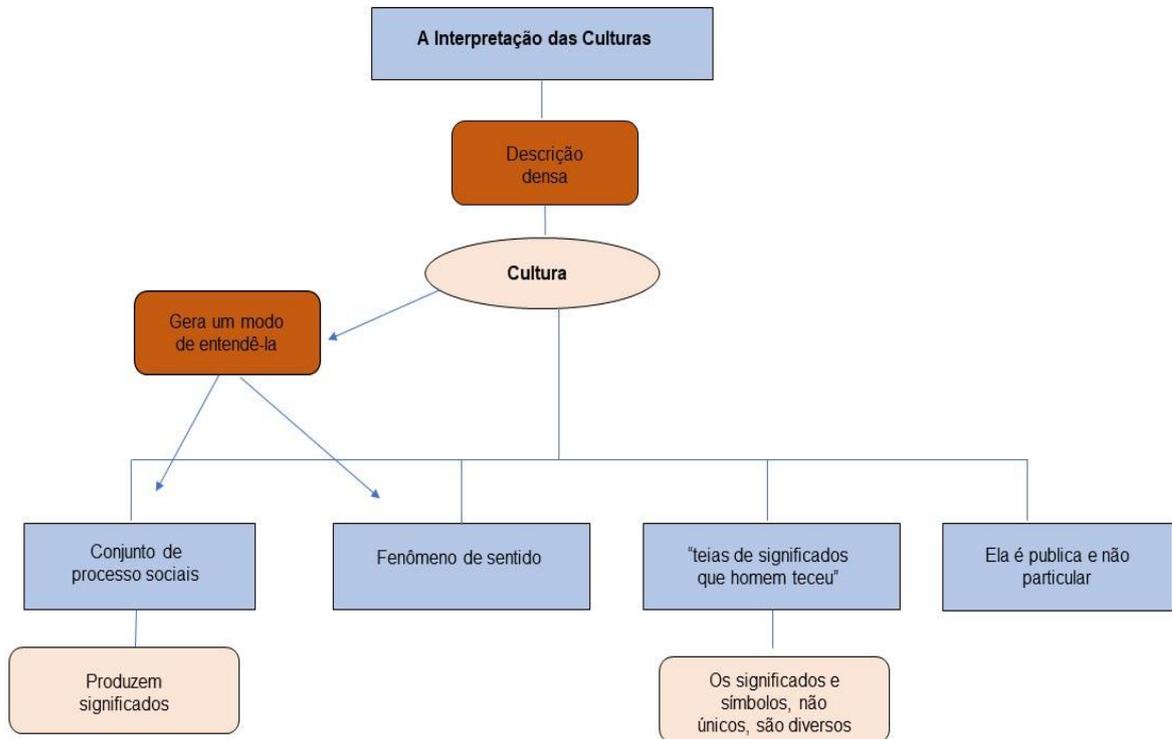


Figura 3- Mapa Conceitual Teoria A Interpretação das Culturas de Clifford Geertz

Fonte: Elaborado pela autora, 2019 – A partir do entendimento na obra do teórico Clifford Geertz, A Interpretação das Culturas, 1989.

Com base no Mapa conceitual, é possível compreender que a Interpretação das Culturas de Geertz, é uma descrição densa sobre a Cultura. E a partir desta, gera-se um modo de entendê-la, por meio do conjunto de processos sociais (que produzem os significados) e a partir do fenômeno sentido, pelas pessoas. Ainda, a cultura é as “teias de significados” que homem tece, que leva a construir um conjunto diverso de significados e símbolos.

5 Metodologia

Neste capítulo apresenta-se as etapas que corresponde a realização da pesquisa, como: caracterização do estudo, local do mesmo, período de coleta de dados, participantes da pesquisa, critérios de inclusão e exclusão, procedimentos de coleta de dados, preceitos éticos, riscos e benefícios aos participantes, análise dos dados e divulgação dos resultados.

5.1 Caracterização do estudo

O presente estudo utilizou abordagem qualitativa visto que objetiva compreender a vivência da família enlutada acerca da morte por câncer. Para tanto, utilizou-se o referencial teórico da Antropologia Interpretativa da Cultura, uma vez que possibilita conhecer essas vivências e os significados elaborados entre as pessoas do mesmo seio familiar.

Assim, o método qualitativo vem a partir das histórias, das representações de crenças, relações e das opiniões dos materiais interpretados de como os seres humanos fazem as considerações de suas vivências. Este tipo de método tem fundamentação teórica, possibilita auxílio na construção de abordagens novas na revisão e criação de conceitos e categorias novas durante a investigação (MINAYO, 2012).

O enfoque qualitativo em uma pesquisa possibilita compreender as perspectivas dos participantes e a forma que eles percebem subjetivamente a realidade (SAMPHERE; COLLADO; LUCIO, 2013).

Ainda, este é um subprojeto da pesquisa intitulado “O significado da experiência das pessoas frente ao câncer: interfaces da atenção à saúde, cultura e resiliência” sob

a coordenação da Professora Rosani Manfrin Muniz, conforme o parecer do COCEPE número 8070.

5.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul- Brasil. O Município de Pelotas localiza-se no sul do Brasil, às margens do Canal São Gonçalo, possui uma área de 1.921.80 km², sendo limítrofe com os municípios: ao norte - São Lourenço do Sul e Turuçu; ao sul com os Municípios de Capão do Leão e Rio Grande; a leste com a Lagoa dos Patos; e a oeste com os Municípios de Canguçu e Morro Redondo. A população estimada para o ano 2016 foram cerca de 343.651 habitantes (PREFEITURA MUNICIPAL DE PELOTAS, 2017; IBGE, 2017).

Pelotas conta com cinco hospitais, dentre eles se destaca o Hospital Escola (HE)/ Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - EBSEH, da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), que é um hospital de referência em oncologia e dispõe de 167 leitos destinados ao Sistema Único de Saúde, além de possuir ambulatórios de quimioterapia, radioterapia, unidades de internação adultas e pediátricas, urgência e emergência, unidades de terapia intensiva, centro cirúrgico e hospital dia (HE/EBSEH-UFPEL, 2018).

O HE/UFPel possui o programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), que foi criado e implementado em abril de 2005, para complementar o cuidado integral aos pacientes oncológicos, pois a instituição é referência no tratamento de câncer pelo SUS no município (ARRIEIRA, 2015).

O PIDI possui uma estrutura para atender 20 pacientes concomitantes, pois conta com apoio de duas equipes compostas de médicos clínicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, que atendem diariamente pacientes em suas residências, e o apoio complementar é fornecido por meio da atuação de assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, farmacêuticos, voluntários, motorista, teólogo e auxiliar administrativo. A inclusão dos pacientes no programa é a partir de encaminhamentos dos serviços que prestam suporte a pacientes oncológicos nas

unidades da UFPEL e município, como setores de: unidade básica de saúde, ambulatório em oncologia, radioterapia, quimioterapia, Unidade Cuidativa da UFPEL e hospitais (ARRIEIRA; THOFEHRN, 2009; ARRIEIRA, 2015; FRIPP; FACHINI; SILVA, 2012).

O hospital ainda conta com três Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) que foram implantadas em 2012, a partir da política de atenção domiciliar do Ministério da Saúde, denominada Melhor em Casa. Cada equipe é composta por médico, enfermeiro, técnicos de enfermagem, assistente social e motorista; e uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) composta por fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo e motorista (HE/EBSERH-UFPEL, 2018).

Já a Unidade Cuidativa faz parte do Ambulatório de Cuidados Paliativos, vinculada a Faculdade de Medicina da UFPEL, ela foi fundada no ano de 2016, localizada no espaço que será o futuro Centro Regional de Cuidados Paliativos, no antigo prédio da empresa Laneira Brasileira SA de Pelotas. A Unidade Cuidativa atende pacientes e familiares da rede de atenção domiciliar oferecendo atividades integrativas, como: Pet Terapia, Meditação, Reabilitação Física, Paisagismo, Arteterapia, Dança Circular, Lian Gong²¹, Reiki²², Oficina de plantas medicinais, Produção e manejos de hortaliças, Auriculoterapia e Acupuntura, Grupo de Cuidadores Enlutados (BARAZZETTI et al., 2017).

Assim, a escolha por participantes do município de Pelotas se deu pelo fato da cidade ser centro de referência de tratamento em Oncologia da região Sul e possuir um programa de internação domiciliar voltado à assistência de pessoas com câncer em cuidados paliativos e também pelo mesmo possuir um grupo de familiares/cuidadores enlutados, funcionante, no local do ambulatório de Cuidados Paliativos situado na Unidade Cuidativa - UFPEL.

O grupo cuidadores enlutados, tem o intuito de prestar apoio no luto, é organizado por enfermeira, assistentes sociais e psicólogas do serviço. Os encontros

²¹ Lian Gong é um conjunto de exercícios físicos terapêuticos, que possuem ação preventiva específica. O Ministério da Saúde reconheceu esta prática e a integrou no Sistema Único de Saúde em 2006. Ver mais em Souza et al, (2013).

²² Reiki também faz parte das práticas reconhecidas pelo Ministério da Saúde, ele foi reconhecido no ano de 2017. É uma técnica japonesa que utiliza a imposição das mãos por meio de toque ou aproximação, para estimular pontos, mecanismos naturais para a recuperação da saúde. Ver em Brasil (2018c).

acontecem a cada 15 dias e não possui um número de participantes estabelecido (FRIPP; FACHINI; SILVA, 2012; BRASIL, 2017b).

Desta forma, a busca dos participantes ocorreu inicialmente no PIDI- UFPel, por meio de indicações de profissionais da saúde do programa e nos encontros do Grupo de Familiares enlutados.

A coleta de dados foi desenvolvida em dois locais: Ambulatório de Cuidados Paliativos - Unidade Cuidativa, em sala de reunião do grupo de enlutados e, o outro cenário foi o domicílio dos familiares enlutados de ente queridos, falecidos, que eram atendidos pelo PIDI.

A seguir, está representado no mapa as regiões domiciliares e o serviço de saúde Figura 4, nas macrorregiões do município de Pelotas, de onde ocorreram as coletas de dados, individualmente. A descrição dos domicílios, bem como a descrição dos participantes está no item 6.1, identificando e conhecendo os participantes, na página 103.

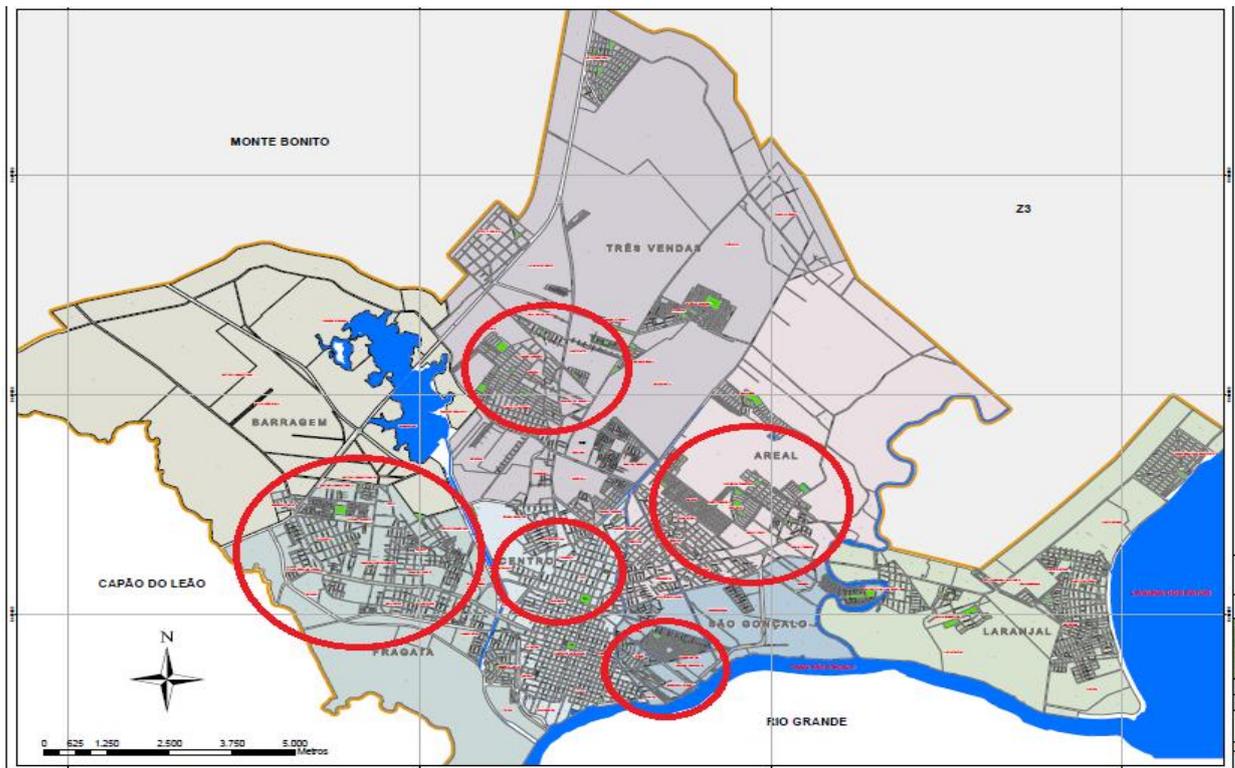


Figura 4- Regiões domiciliares da coleta de dados na cidade de Pelotas
Fonte: Prefeitura de Pelotas, 2019. Marcação, elaborada pela autora (2019).

5.3 Período da coleta de dados

A coleta de dados foi finalizada quando os objetivos da pesquisa foram alcançados. O período de coleta foi de 23/08/2018 à 28/02/2019, com duração de seis meses e 4 dias.

5.4 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram 14 familiares enlutados, sendo 13 mulheres e um homem.

No estudo qualitativo, a pesquisa é realizada com os grupos de pessoas, eventos comunidades, acontecimentos, sobre o qual necessitamos coletar dados, sem que seja representativo a população que estudamos (SAMPIERE; COLLADO; LUCIO, 2013).

O número de participantes é definido:

Se opta por definir o número de sujeitos por inclusão progressiva (sem demarcar a priori o número de participantes), que é interrompida pelo critério de saturação, ou seja, quando as concepções, explicações e sentidos atribuídos pelos sujeitos começam a ter uma regularidade de apresentação (MINAYO, 2012, p.48).

O tamanho da população inicial, estipulada, pode ser diferente da final, devido a exclusões, dificuldades no campo, entre outros casos não pensados ou vistos antes da inserção no campo (SAMPIERE; COLLADO; LUCIO, 2013).

Assim, a pesquisa qualitativa não preza pela quantidade de pessoas participantes, sim pela qualidade, profundidade, detalhamento dos relatos. Quando realizada em profundidade, possibilita apontar as temáticas e os significados atribuídos. Somando-se a isso é importante incluir a dimensão contextual, como uma condição inerente ao do pesquisador, essa dimensão tanto na entrevista em profundidade como na semiestruturada, possui importante papel, pois influenciará nas narrativas e no rumo da entrevista (MORÉ, 2015).

Corroborando o descrito por Moré (2015), em relação ao número final de participantes nas pesquisas que utilizam a entrevista em profundidade, diverge entre vários consensos, que estão relacionados a ideia de saturação de dados. Podendo esses, serem maiores ou menores a depender do objeto do estudo.

Francis et al. (2010), apontam que a partir de 10 participantes/entrevista, os dados começam apresentar semelhanças, não indicando algo novo ou diferenças significativas. Desse modo, a partir de observação em estudos realizados, os autores indicam que 14 seria o número de participantes para entrevista em profundidade.

No estudo Guest, Bunce e Johnson (2006) os autores identificaram que, a saturação teórica era atingida a partir de 12 participantes, sendo que, elementos semelhantes eram encontrados a partir do sexto participante (MORÉ, 2015).

5.5 Critérios de inclusão

As pessoas convidadas a participar do estudo atenderam os seguintes critérios para a participação:

- a) Possuir idade igual/ou superior a 18 anos;
- b) Ser familiar em fase de luto, participante do grupo de enlutados e /ou indicados pelos profissionais do PIDI;
- c) Estar em luto até no máximo 1 ano e 5 meses;²³
- e) Estar lúcido, orientado em tempo e espaço;
- f) Aceitar que as entrevistas e a observações fossem realizadas no domicílio e nos cenários de cuidado à saúde;
- g) Aceitar a gravação das entrevistas;
- h) Concordar que os resultados fossem divulgados nos meios acadêmicos e científicos;

²³ Definiu esse período no critério, pois em algumas literaturas indicam o processo de luto normal vai de 06 meses a 02 anos, porém, o luto complicado ou persistente poderá ser diagnosticado após 12 meses da morte, com avaliação de sintomas significativos que persistam na maioria dos dias. Assim, como pesquisadora não pode realizar esse tipo de avaliação, pois é competência de outro profissional, ficou definido 1 ano 5 meses, pois encontra-se no lapso de tempo médio das duas literaturas utilizadas. Ver Rodrigues (2015) e DSM-5 (2014).

i) Residir no perímetro urbano do município de Pelotas, Rio Grande do Sul.

5.6 Critérios de exclusão

- a) Apresentar alguma dificuldade que impeça a comunicação;
- b) Não possuir disponibilidade para acompanhamento durante a coleta de dados.

5.7 Princípios Éticos

Inicialmente após a banca de qualificação do projeto de Tese, foi preenchido o formulário *online* (ANEXO A e B) de solicitação para realização de pesquisa no Hospital Escola da UFPel e seus setores, e entregue os documentos como: uma cópia do projeto de pesquisa impresso e em CD e o termo de compromisso de devolução científica (ANEXO C), junto ao setor de educação do Hospital Escola, para obtenção da carta de anuência do hospital.

Após o aceite do Hospital e do setor PIDI, o projeto foi encaminhado para apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), por meio de cadastro *online* na Plataforma Brasil, com aprovação sob parecer número 2.773.271, e CAAE 92272518.2.0000.5317, no dia 17 de julho de 2018 (ANEXO D). Assim, para a realização do estudo foram respeitadas as diretrizes sobre pesquisa com seres humanos, norteadas pela resolução 466/12²⁴, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), a resolução 510/2016²⁵ do CNS, que aborda as pesquisas na área das ciências

²⁴ Resolução nº 466/2012: A resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

²⁵ Resolução nº 510/2016: A resolução dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução.

sociais e humanas e de outras, que utilizem metodologias dessas áreas, e a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) 564/2017; capítulo II²⁶ do Novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, que diz respeito aos Deveres, nos artigos 57, 58 e no Capítulo III ²⁷às Proibições, nos artigos 95, 96,97,9, 99, 100 e 101 (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016b; COFEN, 2017).

Após a indicação e seleção dos participantes, eles foram esclarecidos quanto aos objetivos do estudo, na sequência foi solicitado à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) em duas cópias, sendo uma cópia fornecida ao participante e a outra arquivada pela pesquisadora. Ainda, para manter o anonimato, a confidencialidade e a privacidade, os participantes foram identificados por codinomes escolhidos por eles, no dia da assinatura do TCLE, por exemplo, “João”, acrescida da idade (João, 59 anos). Porém, em relação a codinomes idênticos, escolhidos pelos participantes, foi acrescentado a ordem de participação na pesquisa, sendo representado por um número em ordem crescente, logo após o nome, antes da idade do participante, por exemplo, Maria 1, 61 anos; Maria 2, 19 anos.

Os dados foram coletados com gravador de celular e gravador digital, após foram transcritos na íntegra e armazenados em um CD, *Pendrive e no Google Drive*, no qual estarão disponíveis por um período de cinco anos sob responsabilidade da pesquisadora e orientadora da pesquisa, e os arquivos impressos ficaram armazenados em um armário no domicílio da pesquisadora. Após este período, os arquivos serão excluídos, com as gravações de áudio apagadas de qualquer meio, e os documentos impressos serão incinerados.

²⁶Capítulo II (das responsabilidades e deveres): Art. 57. Cumprir a legislação vigente para a pesquisa envolvendo seres humanos. Art. 58. Respeitar os princípios éticos e os direitos autorais no processo de pesquisa, em todas as etapas.

²⁷ Capítulo III (das proibições): Art. 95. Realizar ou participar de atividades de ensino, pesquisa e extensão, em que os direitos inalienáveis da pessoa, família e coletividade sejam desrespeitados ou ofereçam quaisquer riscos ou danos previsíveis ao envolvidos. Art.96. Sobrepor o interesse da ciência ao interesse e segurança da pessoa, família e coletividade. Art.97. Falsificar ou manipular resultados de pesquisa, bem como usá-los para fins diferentes dos objetivos previamente estabelecidos. Art. 98. Publicar resultados de pesquisa que identifiquem o participante do estudo e/ou instituição envolvida sem autorização prévia. Art.99. Divulgar ou publicar, em seu nome, produção técnico-científica ou instrumento de organização formal do qual não tenha participado ou omitir nomes de coautores e colaboradores. Art. 100. Utilizar dados, informações, ou opiniões ainda não publicadas, sem referência do autor ou sem sua autorização. Art.101. Apropriar-se ou utilizar produções técnicos-científicas, das

Aos participantes do estudo foram assegurados o conhecimento dos objetivos do estudo, o direito de não ser identificado, o direito a desistir da pesquisa a qualquer momento e o livre acesso aos dados quando for de seu interesse.

5.7.1 Riscos da pesquisa

Os riscos da pesquisa, conforme Brasil (2012), são: “a possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente.” Ainda, é descrito como a probabilidade de algum evento desfavorável ao participante do estudo (KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS, 1995).

Desta maneira, a pesquisa não ofereceu riscos biológicos, físicos ou de vida, visto que não requer nenhum procedimento invasivo. Os riscos que poderiam e /ou estiveram presentes foram de ordem psicológica, pois a entrevista pode desencadear desconforto em relação ao tema, modificação nas emoções e ansiedade frente aos questionamentos que estão relacionadas as experiências frente a situações de morte de ente querido e lembranças de momentos difíceis, ainda a observação poderá causar desconforto perturbação nos participantes. Desta forma, no momento que o participante não sentiu à vontade de manter a entrevista, seu desejo foi respeitado, a pesquisa poderia ser interrompida a qualquer momento, sem prejuízo algum e se fosse necessário, seria solicitado apoio psicológico por um profissional psicólogo(a) voluntário na pesquisa.

Cabe salientar, que ao longo do estudo, identificou-se momentos de angústias, tristeza e choro, na maioria dos participantes, porém não houve desistências, interrupções e os participantes recusaram a contatar o psicólogo voluntário, demonstrando que as tristezas e choro, era algo que estava presente durante o luto, alguns ainda relataram que faziam psicoterapia e estavam sendo tratados com medicamentos antidepressivos. Ao final da pesquisa, alguns participantes demonstraram-se agradecidos por alguém ter ouvido suas angústias e tristezas, referente a saudade, morte e vivências dos seus entes queridos.

5.7.2 Benefícios

Os benefícios na pesquisa são diferenciados em: individual e difuso. O individual tem repercussão no próprio participante do estudo, já o difuso traz benefícios para um grupo de pessoas, por exemplo, em pesquisas que envolvem a utilização de medicamentos ou procedimentos novos em um grupo de voluntários (GODIM, 2017).

De acordo com Brasil (2012), “II.4 - benefícios da pesquisa é o proveito direto ou indireto, imediato ou posterior, auferido pelo participante e/ou sua comunidade em decorrência de sua participação na pesquisa.”

Neste sentido, os benefícios para os participantes envolvidos no presente estudo, foram: a troca de conhecimento entre pesquisadora e participantes, o acesso às informações relacionadas ao estudo, a oportunidade de compartilhar a experiência, a reflexão sobre os sentimentos que surgiram durante as entrevistas e, sobre a vida, assim, esses benefícios poderão favorecer o processo de enfrentamento do luto e a compressão da morte.

5.8 Procedimento para a coleta de dados

Posteriormente a aprovação no Comitê de Ética, se deu início a busca pelos participantes e à coleta de dados. Primeiramente foi realizado o contato com profissionais do grupo de enlutados (assistentes sociais), com a coordenação do PIDI e as respectivas equipes de saúde, a fim de identificar os participantes conforme os critérios de seleção para o estudo.

O local da coleta de dados foi no domicílio dos participantes e em sala na Unidade Cuidativa do Ambulatório de Cuidados Paliativos da Famed-UFPEL.

Para a coleta de dados, utilizou-se as seguintes técnicas: entrevista em profundidade e a observação simples. A entrevista em profundidade foi gravada e após transcrita na íntegra. Para a realização da entrevista em profundidade é necessário um guia de entrevista (APÊNDICE B), que deverá ser uma lista de áreas

gerais, para questionamento aos participantes, de forma a oportunizar a memorização do que será perguntado sobre determinados assuntos durante uma conversa normal (TAYLOR; BOGDAN, 2013).

A entrevista em profundidade é uma técnica qualitativa de entrevista, que visa diversos encontros presenciais entre o pesquisador e o pesquisado, para a compreensão das perspectivas que os informantes possuem a respeito de suas vidas, das experiências ou situações, que são expressas por meio de suas palavras. Neste tipo de entrevista, segue-se um modelo de conversa entre iguais e não a troca formal de perguntas e respostas, ainda o investigador é o próprio instrumento de investigação e não protocolo ou ferramenta de pesquisa (TAYLOR; BOGDAN, 2013).

Desta forma, entrevistar consiste em dirigir a conversa a fim de obter informações relevantes para o estudo, ainda quando empregada com outros métodos de coleta de dados, pode desempenhar um papel fundamental e melhorar a qualidade das informações e suas interpretações (ANGROSINO, 2009; JUNIOR; JUNIOR, 2011).

Já, a observação é um ato de perceber as atividades e as inter-relações das pessoas no cenário, por meio dos cinco sentidos do pesquisador (ANGROSINO, 2009). Desta forma, foi realizada a observação nos domicílios dos participantes e/ou outros locais de coleta, para verificar a dinâmica familiar, bem como expressões dos membros ao longo das entrevistas, de acordo com modelo adaptado (APÊNDICE C).

As impressões da pesquisadora foram registradas em diário de campo (APÊNDICE D). O diário de campo é um meio de registro, no qual o pesquisador realiza anotações completas das observações realizadas, de experiências pessoais vivenciadas, de reflexões e fatos concretos. Esse tipo de escrita possibilita criar o hábito de observar, descrever e fazer reflexões dos acontecimentos ao longo da coleta de dados (FALKEMBACH, 1987).

5.8.1 Entrada no campo

No dia 23 de julho de 2018, uma semana após aprovação no Comitê, entrei em contato com as equipes do Grupo de Familiares Enlutados e do PIDI.

No Grupo de Familiares Enlutados o contato foi realizado com as assistentes sociais, com objetivo, de me apresentar, informar a pesquisa, a participação no mesmo, deixando esclarecido que não iriam ocorrer interferências da minha parte no grupo. Assim, foi autorizada a minha participação, a fim de identificar as possíveis famílias.

Os encontros do grupo ocorrem, quinzenalmente, em quintas-feiras, das 09:00 às 10:00 horas, podendo se estender, se necessário, sendo realizado em sala reservada no ambulatório de Cuidados Paliativos, situado na Unidade Cuidativa HE/EBSHER/UFPel. A participação no mesmo foi de agosto a dezembro de 2018, uma vez que, após este período, o grupo entrou em férias até março de 2019.

Cheguei no ambulatório por volta das 08:30 do dia 23, estava um dia bem frio e com chuva. Ao chegar no local, na entrada principal do prédio, onde, no ficam localizadas a recepção, salas de atendimentos dos profissionais da saúde, cozinha, salão principal (local onde ocorrem apresentações, bem como, sala de espera e sala, na qual as voluntárias se reúnem para fazer suas atividades). Ao chegar no local, fui recepcionada pela técnica de enfermagem, a qual já conhecia da época dos meus estágios da faculdade. Informei a ela que gostaria de falar com alguém do grupo e ela me direcionou para conversa com duas assistentes sociais do grupo. Me apresentei e elas, me cumprimentaram e se apresentaram, foram receptivas e comunicativas. Logo na sequência falei o motivo da minha ida, expliquei a minha pesquisa, e que necessitaria participar do grupo para conhecer um pouco as famílias. As profissionais mostraram-se felizes pela minha pesquisa, mencionaram que existe a necessidade de se abordar a morte com familiares enlutados, e aceitaram a minha participação, afirmando que iriam me auxiliar nas indicações dos participantes. Porém, nesse mesmo dia, elas me falaram que devido ao frio e as chuvas, não estava ocorrendo muitas participações no grupo, que em algumas reuniões apareciam um ou dois participantes, mas que tinha reuniões que não aparecia ninguém. Confesso que nesse momento, fiquei um pouco apreensiva, pela possibilidade de poucos participantes no grupo. Ainda, na mesma manhã, na conversa com as profissionais do grupo, foi informado que na semana que estávamos seria dia de reunião, porém não iria ocorrer, pois as profissionais estariam em outra atividade, e a psicóloga estava de férias, desta forma, me informaram que a próxima reunião aconteceria no dia 09 de agosto de 2018, sendo assim, convidada a participar, ao final informei que retornaria no dia 09, para próxima reunião do grupo (Diário de Campo, 23/07/2018- 08:30).

Na mesma manhã me direcionei ao PIDI para falar também, sobre a minha pesquisa e solicitar indicações de participantes.

O local do PIDI eu já conhecia desde a graduação, pois foi o local que realizei do estágio final com uma equipe do programa, e desta forma, já estava familiarizada com serviço e seus profissionais.

Cheguei no prédio, no qual localiza-se o PIDI, às 11:25 da manhã do dia 23 de julho, para a minha apresentação às equipes do programa, com finalidade de apresentação do estudo, visando identificar as famílias vivenciam o luto e possíveis familiares para participar do estudo.

Ao chegar no serviço encontrei a porta de entrada aberta, na sequência me direcionei a porta de entrada da recepção do serviço, no qual ao bater na porta, a funcionária C. me recepcionou, na sequência me apresentei a ela, expliquei a finalidade da minha visita e solicitei para falar com as enfermeiras das equipes do PIDI (1 e 2), na sequência a profissional me cumprimentou e chamou a Enf. I., que me recebeu. A partir desse primeiro momento, conversamos sobre a pesquisa, na sequência tanto a enfermeira quanto a recepcionista começaram a indicar possíveis famílias para participarem da pesquisa (o processo de identificação realizados pelas enf^a e recepcionista, durou em torno de 30 minutos, elas realizaram as buscas em formulários eletrônicos). Após, a Enf^a. identificou 10 famílias e passou os nomes dos pacientes falecidos para a recepcionista, em seguida a Enf^a. se despediu de mim, e eu fiquei aguardando a lista com os nomes, endereços e telefones de contato. (Diário de Campo, 23/07/2018- 12:30).

Assim, devido ao horário, pela proximidade do almoço, a recepcionista do serviço me solicitou que eu retornasse no dia seguinte pela manhã, pois, ela me entregaria uma relação completa das famílias (contendo nomes dos familiares, dos falecidos, endereços e telefones). Desta forma, ficou pactuado que eu retornaria no dia seguinte. A visita foi finalizada às 12 horas e 30 minutos.

No dia 24 de julho retornei ao serviço, conforme o pactuado, para pegar a relação das possíveis famílias. Neste dia, a visita ao serviço foi mais rápida do que a do dia anterior, durou apenas 15 minutos, pois a recepcionista já estava me aguardando com a lista de nomes, números de telefone e endereços das famílias. Neste dia, foram indicadas nove pessoas.

No dia 09 de agosto de 2018, retornei ao ambulatório de cuidados paliativos, para participar da reunião do grupo, foi a primeira reunião que participei; neste dia, havia quatro participantes.

Cheguei no local da reunião 08:55 do dia 09 de agosto, era outro dia frio e nublado. Ao entrar no local vi que a sala era bem grande, possuía equipamentos de ginástica, fisioterapia, espelhos e cadeiras. No momento da minha entrada, vi e que já estavam reunidos para o grupo. Peguei uma cadeira e me sentei junto ao círculo de participantes. Durante a reunião as participantes, todas mulheres, falaram um pouco de suas experiências no final de vida de seus entes queridos e comentaram como estavam vivenciando aquele momento de luto. Ao ao final da reunião, as assistentes sociais, abriram espaço para eu me apresentar e falar sobre a minha pesquisa. Assim, prontamente, me apresentei, falei sobre a pesquisa, deixei o meu contato caso alguém tivesse interesse em participar. Após, as profissionais finalizaram a reunião; três das quatro participantes, já vieram em

minha direção manifestar o interesse em participar do estudo. Anotei o nome completo de cada uma, o endereço e telefone, falei que combinaríamos o dia e o horário para as entrevistas, as mesmas aceitaram. Por fim, me despedi de todas, falei que retornaria na próxima reunião (Diário de Campo, 09/08/2018- 11:30).

Ao final da reunião, fiquei muito feliz por ter conseguido três participantes, que manifestaram voluntariamente o interesse em participar da pesquisa, isso me deixou com sensação de contentamento e de dever cumprido.

Na mesma semana, como já estava realizando as ligações para as indicações que havia recebido no PIDI, também realizei as ligações para os participantes do grupo de enlutados. Assim, uma delas solicitou, que entrevista dela fosse no dia da próxima reunião, que seria dia 23 de agosto, aceitei e ficou agendado para esse dia.

Assim, cabe salientar que, durante a participação no grupo, identifiquei que poucas pessoas participavam, a maioria dos encontros havia de um a dois enlutados, não sendo possível contatar outros possíveis participantes. Ao longo dos cinco meses, somente cinco pessoas frequentaram o grupo, destas quatro pessoas aceitaram a participar deste estudo, e uma não aceitou por não ter uma boa relação com a pessoa falecida. Destaca-se que com este grupo de familiares enlutados, as entrevistas foram realizadas no serviço, por escolha dos participantes, em sala reservada, livre de outras pessoas e ruídos, e estas aconteceram após as reuniões.

No PIDI, foram realizadas três visitas: na primeira vez foram indicadas 09 pessoas; no 2ª momento, foram indicadas 11 pessoas e, na terceira vez, 11 familiares também. Abaixo a Quadro 3, apresenta as informações sobre as indicações, exclusões e não aceites na pesquisa.

Visitas ao Programa de Internação Domiciliar	Nº de Pessoas Indicadas pela equipe	Nº de Pessoas que aceitaram a participar da pesquisa	Motivos para não aceite	Exclusões
1ª - 23/07/2018-24/07/2018	09 pessoas indicadas	1 aceitou	4 Não aceitaram a participar do estudo. Os motivos de todos foi não querer falar sobre a morte.	1 Excluído por localização, fora da área urbana, já fazia parte da área rural de Pelotas; 3 foram excluídos por não conseguir contato, tanto por telefone, como por ida na residência*.
2ª 08/11/2018	11 pessoas indicadas	5 aceitaram participar e não indicaram outros familiares	4 Não aceitaram, a maioria por não estar preparado para falar, e uma por não ter tempo para conversar.	2 foram excluídos por não conseguir contato*.
3ª 07/02/2019	11 pessoas indicadas	4 aceitaram a participar, somente um familiar indicou o esposo, mas ele recusou a participação no estudo.	1 não aceitou por estar na no final de sua pós-graduação; 2 pessoas não aceitaram por não querer falar sobre o assunto.	1 por não residir em Pelotas; 3 por não conseguir contato*.

Quadro 3 - Número de familiares indicados pelo Programa de Internação Domiciliar, não aceites e exclusões²⁸

Fonte: Elaborado pela autora, 2019

²⁸ *Foram realizadas 10 tentativas de contato por telefone, com cada membro não localizado. Verificou-se o telefone com a secretária do Programa de Internação domiciliar e, em quatro casos realizou-se ida ao endereço indicado, não obtendo sucesso na localização e nem no contato com as pessoas indicadas.

Ao total, foram 31 familiares indicados pelo Programa de Internação Domiciliar, destes, 10 aceitaram e participaram do estudo. Todas as entrevistas com os indicados foram realizadas no domicílio deles. Salienta-se que quatro familiares eram pessoas que residiam sozinhas (na atualidade – antes do óbito do ente querido eram duas pessoas no núcleo familiar). Assim foram realizadas entrevistas: com 4 famílias que possuíam mais de um membro no mesmo domicílio, porém só uma pessoa aceitou a participar do estudo, desta forma, foi entrevistado apenas um membro dessas famílias, e em três grupos familiares, foram entrevistados dois membros de cada.

Desta forma, durante a construção do projeto e inserção inicial no campo, desejava-se entrevistar 20 pessoas, porém devido, ao tema, por abordar a morte e o luto, contratempos e as exclusões, o número final de participantes na pesquisa ficou de 14 familiares.

5.8.2 Trabalho de campo

No dia 23 de agosto de 2018, foi meu segundo contato no grupo, só foi uma pessoa, que aceitou a participar da pesquisa.

A reunião começou pontualmente às 09 horas, com participante N., as duas assistentes sociais e eu. O dia está bem chuvoso, que pode ter justificado na ausência dos outros participantes do grupo. A reunião durou cerca de 45 minutos, com a maior parte do tempo, a familiar falando da sua vida no momento (Diário de Campo, 23/08/2018- 13:00h)

Após o término da reunião, solicitei a utilização da sala, os profissionais do serviço me deram permissão para usar, me informaram que eu poderia utilizar a sala sempre que tivesse reunião do grupo de enlutados, na sequência dele.

Desta forma, a minha primeira entrevista aconteceu no dia 23 de agosto de 2018, com uma participante do grupo de enlutados, dando início a coleta de dados. A entrevista começou as 10 horas e 10 minutos e terminou 11 horas e 40 minutos.

A partir daí, continuei participando no mesmo, no qual conheci outros possíveis participantes, a minha participação no grupo foi até início de dezembro, onde foi

finalizada pelo motivo do grupo entrar de férias e ele só retornou após o término da minha da coleta de dados.

Para a realização das entrevistas com os participantes indicados pelos profissionais do PIDI, o contato foi realizado via telefone, momento em que foi explicado os objetivos do estudo, a temática e informado que eles haviam sido indicados por profissionais do PIDI, obtendo o aceite, foi agendada as entrevistas no domicílio, com dia e horário marcado. No momento das entrevistas foi informado novamente, os objetivos do estudo, os riscos, benefícios para os participantes e lido o TCLE.

Assim, durante o período de coleta de dados, tive dificuldades em conseguir contato com as pessoas indicadas no PIDI. Devido a isso, retornei no serviço no dia 08 de novembro de 2018 para verificação de nomes, telefones e endereços de pessoas que eu não estava conseguindo contato. Ainda, no mesmo dia obtive novas indicações.

Às 12 horas da manhã, cheguei no PIDI, com intuito de conferir os telefones dos indicados da primeira ida, nos quais eu não consegui contato até o momento e de pegar nova relação de possíveis familiares participantes da pesquisa. Ao chegar ao local, me dirigi a sala de recepção administrativa, para falar com a recepcionista e profissionais do serviço, logo que cheguei, fui recepcionada pela residente de enfermagem J. que estava sentada em um dos computadores, me apresentei e falei o motivo da ida. Prontamente a residente, após a minha explicação foi chamar a recepcionista. Quando a mesma chegou na sala, eu expliquei o motivo da minha visita, que era conferir os números de telefone que haviam sido repassados anteriormente, porém sem contato, e pegar nova relação de possíveis participantes. Após a explicação do motivo, tanto a recepcionista quanto a residente de enfermagem me falaram que os números eram somente aqueles que eles já haviam me repassado (no momento desta notícia fiquei um pouco triste pois sabia que não iria conseguir o contato com essas pessoas). Assim, na sequência, perguntei se teria alguém para me repassar uma nova lista de famílias, elas me falaram que as equipes ainda não haviam chegado das visitas, mas que elas teriam 11 pessoas para indicar, de oito pacientes falecidos. Ao final das indicações agradei a recepcionista e a residente, expliquei que poderia estar retornando novamente para possíveis indicações. As mesmas me falaram para ficar à vontade. Agradei novamente e me despedi. (Diário de campo, 08/11/2018- 12:30)

No período de recesso de final de ano, não foram realizadas atividades da pesquisa, as entrevistas retornaram a partir do dia de 16 de janeiro. Cabe salientar, que nesse período de recesso, foi realizado transcrições de entrevistas realizadas, bem como leituras que que contribuiriam para a análise dos dados.

No dia 07 de fevereiro de 2019 retornei ao PIDI com intuito de conseguir mais indicados para minha pesquisa. No mesmo dia, conversei com três enfermeiras das equipes e uma residente de enfermagem, após a conversa obtive 11 indicações.

Após passado 21 dias, observou-se que não foi possível localizar mais pessoas para participar da pesquisa, então, entrei em contato com minha orientadora, ela me sugeriu finalizar com os 14 participantes, tendo em vista a densidade dos dados já coletados. Desse modo, a coleta de dados foi finalizada em 28 de fevereiro de 2019.

Torna-se importante salientar que, durante todo esse período de coleta os critérios de inclusão e exclusão foram levados em consideração. As entrevistas em profundidade e observações simples, foram realizadas no domicílio e no ambulatório de cuidados paliativos. Para a realização das entrevistas foi necessário planejamento e organização para o deslocamento até os domicílios, visto que, os participantes residiam em locais distintos da cidade, assim, foi essencial tempo e recurso financeiro para as visitas.

Destaco ainda, que teve três domicílios que eu tive o auxílio de minha sobrinha, que é fisioterapeuta, na qual me levou até o local e me auxiliou nas anotações das entrevistas e observações. Saliento que, a participação dela durante as entrevistas foi autorizada previamente pelos participantes, pelo contato realizado via telefone. Nos outros domicílios, o meu noivo me levou até o local, porém não entrou nas residências, foi só para me acompanhar, devido as distâncias entre os bairros, para manter a segurança, pois eram bairros com vulnerabilidade social, no quais não me sentia segura para ir sozinha.

Importante apontar que, para localização dos domicílios, realizei busca prévia dos endereços por meio do aplicativo do *Google maps* que auxiliou ainda, na visualização de imagens dos bairros e das residências. No dia das entrevistas, utilizei do aplicativo, para chegar aos domicílios.

Ao longo da coleta de dados, observou-se que alguns participantes ficavam mais emotivos durante os questionamentos e detalhavam pouco suas vivências, necessitando de mais de um encontro visando complemento de informações.

Desta forma, além da questão norteadora e das questões de apoio presentes no roteiro de entrevista. No retorno em alguns participantes, questionou-se: **Quem eram os outros familiares, se tinham relação no cuidado?, Tipos de**

Sepultamento realizado?, Detalhamento da doença e da morte, e Esclarecimentos de vivências em lutos anteriores (relatados por alguns participantes).

Contudo, alguns participantes não necessitaram a realização de mais de um encontro, pois ao longo da entrevista conseguiram expor vivências com riqueza de detalhes, respondendo aos objetivos do estudo, e outros participantes, que não foi possível um novo contato ou não quiseram realizar um novo encontro devido a questões pessoais, foi respeitada a vontade. A duração das entrevistas foi de 27 minutos (retorno para complemento de informações) a mais curta e 2 horas e 30 minutos a mais longa, porém o tempo total de cada encontro era de aproximadamente 2 horas e 15 minutos, pois havia conversa informal (foram registradas no diário de campo), antes e após aos questionamentos.

Assim, mesmo sendo um tema difícil para muitas pessoas, fui bem recebida nos locais, ainda, recebi “mimos” – frutas de pomares dos participantes, convites para café, chimarrão e sorvete.

Todos os dados foram gravados e transcritos na íntegra, pela pesquisadora. No total entre transcrição e registros das observações totalizaram 311 laudas.

Pontuo a presença dos profissionais do PIDI e Grupo de Familiares enlutados (assistentes sociais, enfermeiras, recepcionista, residente de enfermagem e técnica de enfermagem), com elementos importantes durante a coleta de dados para indicação dos participantes.

5.9 Organização e Gerenciamento dos dados

Para organização do material coletado e transcrito, foi utilizado o *software* de acesso online, o webQDA.

O WebQDA é um tipo de *software* que auxilia os pesquisadores desde o início da construção dos dados até a escrita da conclusão, por meio deste, o pesquisador poderá eleger categorias, organizar documentos, criar códigos, controlar, filtrar,

realizar pesquisa, responder o seu objetivo a partir dos dados coletados e organizados (SOUZA; COSTA; MOREIRA, 2011).

Este software na área acadêmica é importante para alunos do mestrado, doutorado, pós-graduação e pesquisadores, que realizam análise dos dados qualitativos por meio de dispositivos eletrônicos, como computadores, podendo fazer o acesso a partir de qualquer computador conectado à internet (WEBQDA, 2018).

Na Figura 5, é apresentado o esquema simples de três partes gerais do WebQDA, que permite a visualização da organização estrutural e funcional do *software* (SOUZA; COSTA; MOREIRA, 2011).



Figura 5 - Partes estruturais do WebQDA
Fonte: SOUZA; COSTA; MOREIRA, 2011, p.3.

Desta forma, conforme visto na Figura 5, o WebQDA é organizado em três áreas importantes, a 1ª Fontes, a 2ª Codificação e a 3ª Questionamento. Na área Fontes, o pesquisador irá colocar dados como, textos, imagens, áudios e vídeos, essa

área pode ser organizada de acordo com a necessidade do pesquisador. Na área de codificação, o pesquisador pode criar categorias interpretativas ou descritivas, já na terceira, Questionamento, é área em que possui ferramentas de buscas que irão auxiliar nas perguntas que o pesquisador faz aos dados codificados (SOUZA; COSTA; MOREIRA, 2011).

A partir da interpretação dos dados, foi elaborado os códigos para cada trecho das entrevistas. Assim, utilizou-se Códigos em Árvore, que são utilizados para a codificação interpretativa, os mesmos, utilizam a hierarquização em Códigos e Subcódigos na profundidade, desejada ou necessária (WEBQDA, 2018).

5.10 Análise dos dados

A análise dos dados do presente estudo foi realizada de acordo com as seis etapas de Análise Temática proposta pelos autores Braun & Clarke (2006), que são:

1) Familiarizando-se com os dados: por meio da transcrição dos dados, leitura e releituras do material coletado, o autor realiza o destaque das ideias iniciais.

Nesta etapa, realizou-se leitura do material, na busca de significados, conceitos, padrões, para construção dos códigos iniciais. Salienta-se que as entrevistas foram transcritas e digitadas em arquivo *Word*, na sequência, realizou-se os destaques dos códigos manualmente e em seguida utilizou-se o software webQDA.

Alguns códigos separados manualmente foram: Câncer, tratamentos, equipe, morte, vivências da morte, sepultamento, impacto, facilidades e dificuldades.

2) Gerando códigos iniciais: Começa-se a realizar codificação das características importantes de forma sistemática por meio do conjunto de dados, separando as informações importantes para cada código.

Esta etapa utilizou-se, somente, o webQDA. Assim, estabeleceu-se a hierarquização dos códigos, com criação de códigos árvores, Figura 6.

Tese
Emitido por deboraamaralp



Códigos Árvore

Nome	Fontes	Refs
Câncer	13	19
Sintomas	10	12
Mudanças na vida	13	21
Luto	14	18
A vida após morte do ente	13	23
Facilidades e Dificuldades na doença e morte	14	15
Experiências com profissionais da saúde	14	36
Morte	9	9
Enfrentamento	3	3
Enfrentamento e luto anterior	3	4
Entendimento sobre morte	13	13
Abordagem da Morte na família	15	23
Pertences do entequerido	12	13
Tipos de sepultamento	6	7
Local da Morte	12	14
Vivências durante o cuidado	1	1
Experiência da doença e morte	13	25
Significados atribuídos a morte pelo câncer	13	15
Dedicação ao familiar	4	5
Fé	10	16
Família	15	48

Figura 6 - Demonstrativos dos Códigos Árvore, construídos no webQDA.
Fonte: Software webQDA, 2019.

A codificação em árvore presente na Figura 6, possibilitou identificar os nomes dos subcódigos, de acordo com grau de hierarquização. Na segunda coluna estão apresentadas as fontes, que contabiliza numericamente as informações inseridas no estudo, como por exemplo, as entrevistas de cada participante, já a terceira coluna “Refs” (referências) contabiliza os trechos codificados nas entrevistas, de cada código.

Cabe salientar, que foram inseridas 14 fontes internas, de entrevistas transcritas. Elas foram lidas e relidas na íntegra, com codificação realizada de acordo com os objetivos do estudo. Ao longo do processo, foram criados novos códigos, devido a necessidade identificada durante o processo de leitura e interpretações das entrevistas.

Na figura 7, mostra-se exemplo dos códigos inseridos de dentro de uma entrevista.

The screenshot displays the webQDA interface for a document titled "TESE (0,07%/100) Fontes Internas | Entrevistas | Participante 1 | Transcrição 1 Entrevista · (codinome Luiza 1ª)". The interface is divided into several sections:

- Fontes (Sources):** A sidebar on the left with a red header. It lists "Fontes Internas" and "Fontes Externas".
- Anotações (Annotations):** A section with a dropdown arrow, showing a yellow highlight on the text "[choro].".
- Codificação (Coding):** A blue header section containing a list of codes:
 - D:** Eu imagino, a gente passa pelas perdas e a gente pensa nessas coisas.
 - P:** é choro muito, sabe que eu perdi o meu pai vai fazer em novembro, meu pai faleceu em 2002 [parou de chorar], vai fazer 16 anos, eu sinto falta dele, mas meu to foi muito mais meu
 - Códigos Livres (Free Codes):** A list of codes including "Doença".
- Main Text Area:** The central part of the interface shows the transcribed text with yellow highlights corresponding to the codes. The text includes: "minha patroa são pessoas muito boas, que entendem as coisas, ajudam, ligam", "meus cunhados tudo vieram para me dar ajuda, foi o que eu fiz, eu sinto muito", and "[choro].".
- Códigos (Codes) Dropdown:** A menu is open, showing two selected codes: "Experiência da doença e morte" and "Entretamento de Mortes anteriores".
- Tools:** At the top, there are icons for "Editar" (Edit), "Ocultar Codificação" (Hide Coding), "Codificação" (Coding), and "PDF".

Figura 7- Exemplos de códigos nas entrevistas
Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

3) Buscando por temas: agrupando as principais ideias e temas, com a reunião dos dados mais importantes para cada tema em potencial.

Assim, os temas foram criados a partir do conjunto de códigos que foram estabelecidos nas etapas anteriores.

4) Revisando temas: verificar se os temas estão de acordo com os extratos codificados no (nível 1) e o conjunto de dados inteiro (nível 2), gerando um "mapa" temático da análise.

O agrupamento dos dados foi realizado a partir de um Quadro 4, com a organização da lista de códigos em árvores obtida a partir do webQDA. Assim, foi realizado a verificação dos temas a fim de identificar se eles eram relevantes e se estavam de acordo com proposta do estudo

Lista de Códigos em árvore	Agrupamento dos códigos /categorização	Tema final
<ul style="list-style-type: none"> -Câncer -Sintomas -Experiências com profissionais da saúde -Vivência durante o cuidado -Dedicação ao familiar -Significados atribuídos a morte pelo câncer 	<ul style="list-style-type: none"> -Descoberta da doença do familiar doente -Sinais e sintomas que estiveram presentes -A presença de metástases -Os tratamentos realizados -A presença da equipe multiprofissional no cuidado -Vivência durante o cuidado ao ente -Sentidos atribuídos a morte 	A vivência da família no câncer avançado
<ul style="list-style-type: none"> -Abordagem de Morte na família -Morte -Tipos de sepultamentos -Local da morte 	<ul style="list-style-type: none"> -A possibilidade da morte do ente querido, abordagem na família -A morte do familiar -Local da morte 	

<ul style="list-style-type: none"> - Entendimento sobre a morte 	<ul style="list-style-type: none"> -Sepultamento -O entendimento do familiar sobre a morte 	<p>O processo de morte da pessoa com câncer na visão da família</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Pertences do ente querido - Luto - Enfrentamento e luto anterior - Experiências durante do luto - A vida após a morte do ente -Mudanças na vida -As Facilidades e Dificuldades - Fé 	<ul style="list-style-type: none"> - A vida após a morte do ente querido, os pertences e, as mudanças percebidas; - Facilidades e dificuldades durante o luto, fé, família e equipe como fontes de apoio 	<p>A vida da família após a morte do ente querido: vivências durante o luto.</p>

Quadro 4 - Agrupamento dos códigos
 Fonte: Elaborado pela autora, 2019

5) Definindo e atribuindo nomes aos temas: com análise em andamento, a aperfeiçoar se as especialidades de cada tema, a fim de gerar definições claras e nomes para cada tema.

A partir desta etapa, definiu-se os nomes dos temas, a partir do agrupamento Quadro 4, relacionando com as definições claras de acordo com questão de pesquisa e objetivos do estudo.

6) Produzindo o relatório: a última fase, consiste na seleção de cores vivas extratos, obrigando o autor a realizar exemplos relativos e voltar a análise para questão de pesquisa, produzindo um relatório acadêmico de análise.

Esta consistiu na última etapa, na qual realizou-se elaboração do relatório final de análise, a partir do conjunto de temas construídos, de acordo com os objetivos, questão de pesquisas, dados encontrados na literatura, com o olhar do referencial teórico utilizado, sobre as culturas, de Clifford Geertz.

Desta forma, a análise dos dados resultou na elaboração de quatro temáticas, nas quais, serão apresentadas no próximo capítulo: **Capítulo 6: Apresentação dos resultados;** “**6.1 Identificando e conhecendo os participantes**” nesta primeira temática, buscou-se fazer apresentação dos participantes e apontar as características socioculturais de cada um, “**6.2 A vivência da família no câncer avançado**” aponta-se os aspectos relacionados ao adoecimento, sintomatologia, tratamentos, impacto da doença e terminalidade na vida dos participantes; “**6.3 O processo de morte da pessoa com câncer na visão da família**” apresenta-se como foi a abordagem sobre a morte para cada família, os sintomas presentes no ente, nas últimas semanas de vida, o local onde ocorreu a morte, os tipos de sepultamento e o entendimento família sobre a morte e o morrer; e “**6.4 A vida da família após a morte do ente querido: vivências do luto**” apresenta-se os aspectos relacionados a fase do luto, desde a separação e distribuição dos pertences do ente querido, até as fontes de apoio nesta fase.

5.11 Divulgação dos resultados

Os resultados deste estudo serão divulgados nos meios acadêmicos, científicos e veículos de informação, além disso, será realizada a devolutiva dos dados para as famílias.

Inicialmente por meio da defesa da Tese de Doutorado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) UFPel, após será apresentado ao Núcleo de Condições Crônicas e Suas Interfaces (NUCCRIN), bem como no PIDI para

profissionais do programa, ainda, será apresentada para as famílias participantes da pesquisa (por meio de cartas endereçadas a cada uma, com apresentação dos resultados de forma breve, em linguagem clara) modelo Apêndice G, a fim oportunizar a devolução das informações coletadas e analisadas. Pretende-se também, publicar em formato de informação jornalística os resultados da pesquisa (de forma sucinta e clara) em jornal local da cidade, onde ocorreu o estudo. Os dados também serão divulgados a partir da elaboração de artigos científicos, encaminhados a periódicos indexados da área da enfermagem e áreas afins. Para Gerência de Ensino e Pesquisa do HE/EBSERH/UFPel será fornecida uma cópia impressa do estudo.

6 Apresentação dos resultados

A seguir serão apresentados os resultados obtidos no estudo, bem como a discussão dele. Capítulo 6: Apresentação dos resultados; 6.1 Identificando e conhecendo os participantes (nesta primeira temática, buscou-se fazer apresentação dos participantes e apontar as características socioculturais de cada um), 6.2 A vivência da família no câncer avançado; 6.3 O processo de morte da pessoa com câncer na visão da família; e 6.4 A vida da família após a morte do ente querido: vivências do luto.

6.1 Identificando e conhecendo os participantes

Neste subitem, a autora optou para apresentar os participantes utilizando a narrativa no modo impessoal, visto que, são informações que permitem mostrar um pouco da história e realidade dos participantes, a partir dos dados obtidos nas entrevistas e observações.

6.1.1 Participantes

6.1.1.1 Conhecendo a familiar enlutada Luiza

Luiza, 58 anos, ensino fundamental incompleto, viúva, com dois filhos, um casal, possui também um neto. Atualmente é aposentada, pensionista e realiza alguns trabalhos domésticos para seus ex- patrões, nos quais possui amizade. Luiza frequenta o grupo de enlutados vinculado ao PIDI e Unidade Cuidativa, e encontra-se em fase do luto há 83 dias, por perda de ente querido, seu tio, que faleceu de CA de Pulmão em junho de 2018, aos 81 anos.

Atualmente, reside com seu filho e uma sobrinha que veio estudar e morar na cidade. No cuidado com seu tio em processo de morrer, Luiza, contou com o apoio de seus ex- patrões, que ainda vão na sua residência para conversar, e antes, para prestar apoio e ler o evangelho espírita. Os filhos e o neto (criança) estiveram e estão presentes sempre que possível, e a sobrinha, que auxilia nesta fase do luto, com apoio e ajuda nas tarefas de casa, todos esses são considerados importantes na rede de apoio de Luiza.

Ainda, em relação a essas redes de apoio da participantes, cabe salientar que, ela possuía uma boa relação com seu Tio, a relação deles era como de pai e filha e ambos moravam juntos.

Já a igreja e fé, Luiza comentou que frequenta às vezes algumas missas, mas que passou a ir ao Centro Espírita, que está auxiliando no enfrentamento do Luto.

Conheci a participante Luiza na primeira reunião do grupo de enlutados. Nesse dia, acabei chegando atrasada no grupo, visto que, era a primeira vez que iria participar. Ao chegar na sala onde estava acontecendo, me deparei com três profissionais do serviço social e quatro participantes, escolhi um local para sentar e comecei a ouvir os relatos. O primeiro relato que eu ouvi foi o de Luiza, que nesse dia estava sentada próximo a uma das assistentes sociais. Luiza, estava emocionada quando falava da vida após a morte do seu tio, seguiu falando até ser interrompida por outra pessoa do grupo, que começou a contar também sobre a morte do familiar. Após as rodadas de conversas, ao final da reunião, a assistente social deixou o espaço aberto para eu explicar a minha presença e meu estudo.

Assim, após o término de minha fala, no final da reunião, ela manifestou interesse em participar da pesquisa e solicitou que fosse realizado no mesmo local do grupo. Desse modo, quinze dias após, liguei para ela visando confirmar o local, avisando que poderia ser realizado as entrevistas no mesmo dia do grupo, na mesma sala, e perguntei se ela gostaria de participar naquela semana.

Ela respondeu que sim. Posteriormente a isso, no dia da reunião, dia 23 de agosto de 2018, foi meu segundo dia no grupo de enlutados, somente a Luiza compareceu, pois estava um dia muito frio e chuvoso, e estavam presentes uma Assistente social, eu e a Luiza. Nesse dia, ela começou a falar de como era *“difícil os dias chuvosos, da tristeza que se tornavam esses dias”*, falou também, que *“quando fica assim, chuvoso”*, ela não gostava de sair, só fica na cama, mas aquele dia foi diferente ela quis sair, quis estar presente no grupo, pois sentia-se *“deprê” em casa*,

mas não queria ficar o dia inteiro assim”, então resolveu ir para o grupo. Durante esses relatos, a Luiza ficou alguns momentos emocionada e chorosa.

Após o término do grupo, e depois da assistente social sair da sala, perguntei a Luiza se ela gostaria de realizar a entrevista naquele dia, ela me respondeu que sim, e que seria bom para ela, pois assim ela já colocaria para fora o que estava sentido, demonstrando a importância da conversa no período do luto.

Fechei a porta do ambiente, da sala, sentamo-nos em um canto, onde havia uma mesa e duas cadeiras, próximo aos equipamentos de pilates. Expliquei novamente os objetivos do estudo, falei que ligaria o gravador e entreguei o termo de consentimento para ser assinado. A entrevista neste dia foi sobre a caracterização da participante e as perguntas estabelecidas no roteiro de entrevista. Ao longo da entrevista não houve interrupções, a participante se emocionou e chorou durante alguns relatos que versavam sobre a experiência da terminalidade, como também sobre onde tinha ocorrido a morte. Foi informado, a participante, que ela poderia interromper e se quisesse poderia marcar para outro dia, mas ela quis dar continuidade, após outros questionamentos, a mesma parou de chorar e teve momentos que a risada se fez presente.

No final da entrevista questionou-se a Luiza se ela poderia indicar outra pessoa da família, a mesma falou que as únicas pessoas que ficavam próximas ao tio falecido, eram seus dois filhos e o neto que é uma criança. Ela mencionou que seus filhos não possuíam tempo, pois um passa o dia inteiro na faculdade e outra trabalha durante o dia, a noite cuida da casa e do filho pequeno. Então foi repassado a participante, o número do celular para caso os filhos quisessem e tivessem interesse em participar da pesquisa. Ainda, foi comentado a Luiza que poderia acontecer mais de um encontro, caso houvesse dúvidas nas entrevistas, ela concordou em participar caso fosse necessário. A entrevista começou as 10:10 hs da manhã e foi até as 11:15 horas.

Após a transcrição da primeira entrevista foi realizado o contato com Luiza para agendando uma segunda entrevista para complementar informações. Essa entrevista aconteceu no dia no dia 27/09/18, após o grupo de enlutados, na mesma sala, somente com a pesquisadora e participante Luiza que nesse dia estava sorridente e respondeu aos questionamentos. Duração da entrevista: 27 minutos, pois retornou

apenas em dois pontos específicos que não haviam ficado claros na primeira entrevista.

6.1.1.2 Conhecendo a familiar enlutada Tereza

A **segunda participante** do estudo foi a **Tereza, 59 anos**. Viúva, católica não praticante, possui dois filhos, uma menina solteira e um menino casado, e um neto, ambos residem em casa própria. Estava em fase de luto há 1 ano 2 meses e 19 dias, pela morte de seu esposo que faleceu por CA de Próstata com metástases ósseas, em 17/06/2017, aos 62 anos.

A relação de Tereza com o marido era muito boa, bem como com os filhos, nora e neto. Ainda, outras relações que foram apontadas, como a vizinha, que para a participante é “como uma irmã”, ela auxiliava no cuidado e está presente até o momento atual, auxiliando no apoio emocional. ainda, conta com apoio dos amigos do grupo de idosos e da Unidade Cuidativa.

Importante apontar que, Tereza realiza atividades como voluntária na Unidade Cuidativa, o que a auxilia, pois, mantém contato com outras pessoas. Ela também participa de um grupo de idosos, no qual já participava com marido, ainda, esse grupo realiza atividades como a dança, bailes, o marido era motorista e Tereza é tesoureira do grupo. Após a morte do marido ficou afastada por um tempo, mas, neste ano, retornou para as atividades.

Conheci a Tereza na primeira reunião do grupo de enlutados, conversei com ela e de imediato aceitou a participar do estudo. Combinamos que eu entraria em contato para marcar um dia para entrevista, lá no ambulatório de Cuidados Paliativos, já que ela é voluntária na Unidade Cuidativa e solicitou que fosse lá, a entrevista.

Entrei contato por telefone e marcamos a entrevista para o dia 22 de agosto, porém não ocorreu nesse dia, pois a participante teve que cuidar do neto que estava doente, devido isso, ela não foi na reunião do grupo no dia 23 agosto. Agendamos a entrevista para o dia 05 de setembro.

No dia 05 de setembro ocorreu a entrevista, no turno da manhã, na mesma sala onde ocorre as reuniões do grupo de enlutados. No início a participante aparentava

estar ansiosa, tanto pelo o horário, pois tinha outras atividades, como também, pelo tema da pesquisa.

Durante a entrevista a participante se emocionou e chorou ao relatar sobre a vivência da terminalidade e a morte do seu marido, mas mesmo com as emoções optou por continuar as entrevistas neste dia. Sua fala em alguns momentos, era um pouco rápidas e confusas, assim no final da primeira entrevista retomou-se algumas informações que não haviam ficado claras, e a duração da mesma foi de 1 hora e 28 minutos. A segunda entrevista ocorreu no início de outubro, para complemento de informações, sobre os familiares e durou 29 minutos 42 segundos.

6.1.1.3 Conhecendo a familiar enlutada Edeni

A **terceira participante** do estudo foi **Edeni, 76 anos**, é evangélica protestante, no momento em união estável com seu companheiro, foi mãe de dois filhos homens, um faleceu quando era criança, aproximadamente, há 30 anos e, outro faleceu em 24/01/2018. A participante possui um neto, no qual não tem muito contato. Atualmente é aposentada, pensionista do primeiro marido, já falecido. Edeni encontra-se em fase de luto há 8 meses e 8 dias, do filho que faleceu em janeiro, aos 57 anos, ele era atendido pelo PIDI, pois possuía Ca de Reto com metástases pelo fígado e restante do intestino.

A relação de Edeni com seu filho, era boa. Devido a doença, ele e a nora foram residir com a Edeni em seu apartamento, para receber os cuidados do PIDI, já que a residência deles era no interior do município e não teria como receber as visitas do programa.

Ainda, ao longo do tratamento do filho, Edeni recebia visitas de dois irmãos vivos, sobrinha, e ainda, recebia apoio da irmã do seu esposo falecido. Após o falecimento, a nora retornou para o seu domicílio no interior, porém as vezes vem visitá-la.

Durante a entrevista, Edeni comentou que possui um neto, porém não mantém contato com ele, pois a criança tinha pouco contato com o pai. Esse neto é fruto do

primeiro casamento do filho de Edeni, mas que terminou com conflitos, a participante não quis explicar esta parte.

As redes apoio de Edeni são escassas, no momento possui o seu companheiro, a nora, a cunhada, seus irmãos e sobrinha, porém mesmo com a idade avançada da participante e de seus irmãos, além da distância, eles tentam se visitar.

A entrevista ocorreu no dia 02 de outubro de 2018. A participante foi indicada pelos profissionais do PIDI, na primeira ida ao programa.

Após indicação, entrei em contato por telefone, no qual tentou-se 4 vezes a ligação para a participante, no contato realizado, explicou-se o estudo, os objetivos e a convidou para participação. Edeni aceitou a participar, assim marcamos um encontro em seu apartamento, pois ela preferiu que fosse lá.

O domicílio da participante fica localizado em um condomínio de apartamentos. Ao chegar no mesmo, me direcionei ao bloco do apartamento dela, lá fui recepcionada por Edeni, toda sorridente. Fui convidada para sentar, sentei no sofá que estava ao lado da mesa de jantar e a participante sentou próximo a mesa. Na sala havia quadros de fotografias, além de uma estante com TV.

Assim, foi lido o consentimento, assinado, e feita a entrevista, que ocorreu no turno da tarde. Durante a participante se emocionou e chorou ao relatar sobre a vivência da terminalidade e a morte do seu filho, mas mesmo com as emoções optou por continuar as entrevistas neste dia. Sua fala tinha timbre muito baixo, então foi necessário repetir alguns questionamentos, no final da entrevista e duração da conversa foi de 48 minutos.

Ainda, explicou-se que poderia necessitar de segundo encontro para mais perguntas, e ela não se opôs a essa informação.

Desta forma, realizou-se a transcrição do áudio da entrevista e percebeu-se que na questão sobre a própria finitude, tinha ficado algumas dúvidas. Assim, entrei novamente em contato com Edeni, a fim de marcar um novo encontro, porém, ela falou que estava bem ocupada e que gostaria de responder por telefone. Devido a tal solicitação, os questionamentos foram realizados por meio da ligação telefônica, e a conversa durou em torno de 29 minutos. Cabe salientar, que entrevista foi gravada, pois no celular, foi possível gravar as chamadas, assim facilitando a transcrição posteriormente.

6.1.1.4 Conhecendo a familiar enlutada Maria 1

A **quarta participante** da pesquisa foi **Maria 1, 61 anos**, é católica, viúva, mãe de oito filhos, quatro biológicos e quatro adotados. É pensionista e realizava alguns trabalhos informais, quando possível, Maria estava vivenciando o luto há 5 meses e 13 dias de seu esposo que faleceu devido a um Ca de Esôfago, em 21 de abril de 2017.

A relação de Maria com seu falecido marido era amistosa e sem conflitos. A participante mantém contato com seus filhos, noras e netos, porém seu contato maior é com filho que está no serviço militar e com o filho menor.

Atualmente, ela reside no bairro Dunas, somente com seu filho menor de 4 anos, que adotou. Ele é neto dela, pois os pais não quiseram criá-lo. Assim, ela e o esposo falecido o adotaram. Ainda, havia um outro filho que residia na mesma casa, porém o mesmo, no início do ano, passou a fazer serviço militar voluntário e residir em outra cidade.

Conheci a participante na primeira reunião do grupo de enlutados, no mesmo dia, após o término da reunião a mesma veio falar comigo, demonstrando seu interesse em participar da pesquisa, me deixou somente o telefone de contato, para que eu ligasse e marcasse a entrevista.

Após o dia em que conversamos na reunião, a participante não retornou mais, então fiz o contato via telefone, no qual ela me explicou que estava com algumas dificuldades financeiras, mas que iria na reunião no dia 04 de outubro. Nesta ligação, deixei agendada a entrevista para o mesmo dia da reunião do grupo.

No dia 04 de outubro a participante compareceu à reunião e após realizei a entrevista na mesma sala, onde ocorre o grupo. Neste dia, a Maria, aparentava estar triste, mas quis realizar a entrevista mesmo assim. Durante o encontro, houve momentos de choro quando relatava sobre a sua vida no momento e sobre o dia da morte de seu marido. Com Maria 1, não foi possível conversar novamente, ela optou por não falar mais sobre o tema. A entrevista durou 55 minutos e 14 segundos.

6.1.1.5 Conhecendo a familiar enlutada Silvia

A **quinta participante** da pesquisa foi **Silvia, 52 anos**, casada, do lar, mãe de dois filhos – um casal, possui dois netos, é Espírita, estava vivenciando o luto há 5 meses e 4 dias, de seu irmão, que faleceu de CA de cabeça e pescoço, no dia 17 de junho de 2018, aos 54 anos.

A relação de Silvia com seu irmão, era boa, a mesma passou a cuidar dele, após o diagnóstico por câncer, pois quando o mesmo descobriu a doença acabou sendo convidado por Silvia para residir com ela e receber os cuidados do PIDI, já que ele, anteriormente, residia no interior de uma outra cidade e não poderia receber os cuidados do programa

Silvia, reside com seu esposo, que no momento da entrevista estava trabalhando. Ao longo da terminalidade de seu irmão, ela contou com apoio de seus filhos, que auxiliavam no cuidado em alguns momentos, com os filhos de seu irmão, que ajudavam quando tinham disponibilidade.

A família de Silvia conta com os irmãos, que eram 8. Desses, três já faleceram, e um está com câncer no esôfago. Ela e suas irmãs não possuem problemas de saúde. Ainda, tem os filhos, as netas e sobrinhas.

Cabe salientar que ela foi uma das participantes indicadas pelos profissionais do PIDI. A mesma não frequentou o grupo de enlutados.

Fiz contato pela primeira vez por telefone, no início de novembro de 2018. Nesta ocasião conversei sobre a minha pesquisa, expliquei os objetivos e convidei para participação. A participante aceitou, a partir daí marcamos um dia para a entrevista, no seu domicílio, que ficou agendada para o dia 21 de novembro de 2018, no turno da tarde.

No dia 21 de novembro, cheguei no domicílio às 14 horas e 30 minutos, a residência está localizada no bairro Fragata. Ao chegar no local notei que o sobrado estava todo fechado, “bati” palmas e ninguém me atendeu, resolvi ligar para o celular da participante, no qual ela me atendeu, disse que não havia ouvido as palmas e que já iria abrir o portão para mim.

Fui recepcionada pela própria participante, que estava sorridente. Ao entrar domicílio notei duas meninas, pequenas, a participante me falou que era netas dela, que ela cuida durante as tardes.

A casa era bem ampla e arejada, com fotos da família na sala. Na tv estava passando programação infantil para as netas. Durante a entrevista a participante ficou todo o tempo com a neta de 1 ano e 11 meses no colo e outra neta, de 3 anos na volta prestando atenção na entrevista. A participante no momento das perguntas estava um pouco tímida, mas depois começou a falar mais.

Ainda, houve algumas interferências durante a entrevista, por causa das netinhas, que pediam alguma coisa e ficavam falando entre elas.

Importante falar que, a participante solicitou que eu não falasse sobre o nome do falecido e as palavras “feridas” e “morte”, pois a neta de 3 anos que acompanhou o processo de terminalidade, não ficou muito bem, ficou em “choque”, segundo a participante.

Após as transcrições não identificou a necessidade de realizar um novo encontro para complemento de informações. E a duração da entrevista foi 1 hora e 18 minutos.

6.1.1.6 Conhecendo a familiar enlutada Patrícia

A sexta participante é **Patrícia, 30 anos**, casada, possui uma filha, é do lar, evangélica. Estava em fase de luto há aproximadamente 3 meses, pelo pai, que faleceu por Câncer no Reto, em 20 de junho de 2018, aos 53 anos.

Patrícia reside no mesmo terreno que a mãe e as irmãs, no qual possui duas casas, na primeira casa reside a mãe e três irmãs, já na outra reside Patrícia, com seu esposo e filha.

Conforme os relatos foi possível identificar que a família é bem unida, pois todos membros são participativos e presentes na vida da Patrícia, especificamente a mãe e as irmãs, eram também, presentes na vida do pai. Ainda, conta com apoio do esposo, filha, mãe, irmãs, primos, amigos e os cultos da igreja.

A participante foi indicada pelos profissionais do PIDI, após a indicação, realizei contato via telefone, de imediato Patrícia aceitou. Na mesma ligação comentei, que estaria entrando em contato com a mãe e as outras irmãs, ela me disse, que talvez a mãe não aceitasse a participar, pois estava muito abalada com a morte do esposo. Ainda comentou que uma das irmãs tinha 12 anos.

Após realizei contato com mãe e irmãs, apenas uma irmã de Patrícia (Maria 2, 19 anos) aceitou a participar do estudo. Assim agendou-se a entrevista com as duas para o mesmo dia, dia 22 de novembro de 2018.

Cheguei no domicílio, localizado no bairro Bom Jesus, às 14 horas do dia 22. Fui recepcionada por Maria 2, 19 anos, irmã de Patrícia. Ela me direcionou a casa de Patrícia, cheguei lá, as irmãs decidiram quem iniciaria a entrevista, elas perguntaram se poderiam ficar juntas, falei que não haveria problemas, que se possível cada uma respondesse as perguntas em seus momentos. Então a Patrícia iniciou a entrevista às 14 horas.

Ao longo da entrevista, a participante se emocionou ao relatar as vivências com pai, foi questionado se ela gostaria de interromper as entrevistas, ela falou que “não, que aquele momento era bom para colocar para fora”.

Os depoimentos de Patrícia foram claros, coerentes e respondidos nos mínimos detalhes. A participante também era bem informada sobre o câncer e terminalidade. Assim, ao final não restou dúvidas a partir da entrevista e ela durou 50 minutos e 08 segundos.

6.1.1.7 Conhecendo a familiar enlutada Maria 2

A sétima participante foi Maria, irmã de Patrícia. **Maria 2, 19 anos**, solteira, sem filhos, evangélica e estudante. Estava em fase de luto pelo pai, que faleceu por Câncer no Reto, em 20 de junho de 2018, aos 53 anos.

Maria 2, reside no mesmo endereço que Patrícia, porém reside na primeira casa, com sua mãe e duas irmãs.

Os relatos de Maria 2 corroboram o que foi falado por Patrícia, que a família sempre foi unida, tanto antes, como depois da perda do pai. O apoio de Maria, é

semelhante ao de sua irmã, tem a presença da mãe, irmãs, primos, namorado, amigos e os cultos da igreja. Durante as falas, foi possível identificar o elo e amor que ela tinha com o pai.

A participante também foi indicada pelo PIDI, entrei contato com mesma, via telefone, logo após a ligação com sua irmã Patrícia, na conversa pelo telefone Maria 2, aceitou a participação no estudo.

Conforme já falado, foi agendada a entrevista com as duas irmãs para o mesmo dia. A entrevista com Maria 2, ocorreu na residência de Patrícia, na sequência da entrevista da irmã.

Ao longo da entrevista, a participante relembrou momentos com pai, se emocionou e chorou, foi questionado se gostaria de interromper e retomar em outro dia, ela respondeu que gostaria de continuar. A narrativa de Maria 2, foi coerente, clara e complementou detalhes que irmã não lembrava. Não houve interrupções ao longo dos questionamentos e não restaram dúvidas no final da entrevista. O tempo de duração da coleta foi de 42 minutos.

6.1.1.8 Conhecendo a familiar enlutada Elisabete

A oitava participante é Elisabete, 58 anos, viúva, mãe de dois filhos, uma filha do 1º casamento e filho com o esposo falecido. Possui um neto, tem ensino fundamental completo, aposentada e espírita. Encontrava-se em fase de luto há 47 dias do esposo que faleceu por Ca no Reto, em 12 de outubro de 2018, aos 68 anos de idade.

Elisabete reside no mesmo bairro que sua filha, que também aceitou a participar do estudo, porém, as duas residem residências separadas uma distante da outra.

A Elisabete estava presente no cuidado do esposo, contava com apoio de seus filhos e primos para o cuidado, que auxiliavam cada um dentro de suas possibilidades. Conforme Elisabete, os “primos estavam sempre lá para ajudar”.

Ainda, a participante não tinha contato com a família de seu falecido esposo, nem o mesmo quando estava vivo, não tinha contato com seus familiares. E

atualmente, Elisabete, passou a viver sozinha após o falecimento do marido, sendo agora uma família unipessoal, porém, visita os filhos com frequência, possui contato com os primos.

Tanto a Elisabete como a sua filha foram indicadas pelas equipes do PIDI. Realizei o contato com as duas no dia 14 de novembro, ambas aceitaram a participar no estudo. Aponto que, quando liguei para Elisabete a sua filha estava visitando-a, então consegui falar com a duas no mesmo dia. Acabamos agendando o encontro para semana seguinte, dia 21 de novembro de 2018. No dia 20, liguei para confirmar a entrevista, porém Elisabete me informou que as duas não iriam poder, pois o neto passaria por uma cirurgia, me pediu para retornar no início da outra semana.

Liguei novamente no dia 26 de novembro, para o celular de Elisabete, ela estava com filha nesse momento, que também havia realizado cirurgia, estava em pós-operatório, mas em casa. Perguntei para elas quando que gostariam de ser entrevistadas e me falaram que poderia ser no dia 28 de novembro na casa de Anne.

No dia 28, cheguei na casa de Anne fui recepcionada por Elisabete, entrei pela lateral da casa, ao chegar na sala encontrei o filho de Anne no sofá com a perna engessada e Anne deitada em um colchão ao lado do filho, pois os dois haviam passado por cirurgias por finalidades diferentes.

As entrevistas ocorreram no turno da tarde, das 14horas às 16:30, individualmente, começando pela Elisabete.

Ao relatar sobre o esposo a participante se emocionou, porém disse, que estava aprendendo a lidar com aquele momento. A entrevista durou 1 hora e 50 minutos e teve necessidade de um segundo contato, para complementar informações do local do óbito de seu esposo.

6.1.1.9 Conhecendo a familiar enlutada Anne

A **nona participante** é a filha de Elisabete, **Anne, 32 anos**, solteira, mãe de um filho. É operadora de Telemarketing, possui ensino médio completo e espírita.

Anne estava em fase de luto há 47 dias pela perda do seu padrasto, que faleceu no dia 12 de outubro de 2018, aos 68 anos.

A participante Anne sempre que possível visitava a mãe para auxiliar no cuidado do padrasto. O apoio de Anne é a sua mãe, filho, namorado, amigos e primos. Ainda, ela reside somente com o filho, mas, sua mãe sempre está lá para visitá-la.

Conforme já mencionado, Anne foi indicada pelo PIDI, e realizou entrevista no mesmo dia e local, com a mãe. A primeira entrevistada foi com a Elisabete e na sequência foi com a Anne, a duração da entrevista foi de 39 minutos, porém, permaneci no local por 3 horas e 30 minutos.

6.1.1.10 Conhecendo a familiar enlutada Aninha

A **Décima participante**, escolheu codinome de **Aninha, 54 anos**, evangélica-luterana. É viúva, mãe de um casal de filhos, doceira, trabalha em casa. Possui ensino fundamental incompleto. Está vivenciando o luto pela morte de seu marido, que faleceu de Ca de Pulmão em 30 setembro de 2018, encontrava-se em fase de luto há 108 dias.

Aninha, relatou ao longo da entrevista que possuía uma boa relação com seu marido, era ele quem levava ela para diversos lugares, como por exemplo consultas ao médico. A participante era bastante dependente de seu marido, deu para perceber que a mesma estava tentando se organizar para tomar conta da própria vida, como cuidar de finanças, documentos e outras coisas.

A participante relatou que a família é bastante unida e que os filhos residem juntos com ela. Ainda, afirmou que é membro da comunidade religiosa, e quando tem tempo, vai a igreja.

Conheci a Aninha na penúltima reunião em que participei no grupo de enlutados. Na reunião ela chegou um pouco perdida, pois era o primeiro dia dela. Notei que nessa manhã ela estava triste e se emocionou em alguns momentos. Ao final da reunião a assistente social me apresentou e explicou a participação no grupo. Conversei com ela, expliquei a minha pesquisa, falei que estava disponível se caso

ela tivesse interesse em participar. Ela falou que gostaria só que mais para frente, pois era recente a perda do esposo, ainda, ela comentou que como era final de ano estava sendo difícil, conviver sem ele. Combinamos que eu ligaria em janeiro, ela concordou e me repassou o telefone.

No dia 13 de janeiro fiz a ligação para participante, ela aceitou a participar do estudo e marcamos a entrevista para o dia 17 de janeiro de 2019. No dia 17 de janeiro, cheguei acompanhada de minha sobrinha que é fisioterapeuta, ela me auxiliou nesse dia com as anotações. Fomos recepcionadas pela participante, que havia esquecido que tínhamos marcado a entrevista, mas manteve a vontade de realizar a entrevista e convidou-me para entrar. Ela ofereceu, água, café, e conversamos inicialmente sobre o estudo, expliquei os objetivos e fizemos a leitura do termo de consentimento que foi assinado por ela, consentindo com a entrevista.

Ao longo da entrevista, a participante chorou, eu perguntei se ela gostaria de continuar, ela falou que sim e continuamos a entrevista. Fiquei na casa dela aproximadamente 3 horas. Ao final ela me presenteou com uvas das suas parreiras.

6.1.1.11 Conhecendo a familiar enlutada Maria 3

A **décima primeira** participante foi **Maria3, 55 anos**, moradora das Três Vendas, casada, possui dois filhos, um casal, empresária, é evangélica Luterana. Está vivenciando o luto há 77 dias pela perda de seu pai que era atendido pelo PIDI, e faleceu de Ca de Pulmão no dia 11 de dezembro de 2018 aos 81 anos de idade e, pela sua mãe que faleceu de falência múltipla dos órgãos no mês de setembro de 2018.

Maria, possuía uma boa relação com seus pais. Durante o cuidado com seu pai, sua mãe acabou adoecendo, internando e falecendo. Para participante foi inesperado a morte de sua mãe, já que ela não tinha problema de saúde aparente.

Os pais de Maria residiam em sua casa, que é um sobrado, adaptado, no qual Maria residia em baixo com seu marido e seus pais no andar de cima. Após a morte

de seus pais, por achar que havia ficado uma casa muito grande para ela e esposo, acabou alugando o andar de cima, para estudantes universitários.

A participante possui uma boa relação com seus filhos e seu marido, que ajudavam no cuidado e com a cuidadora que acabou contratando na época em que o pai estava doente. Os irmãos da participante, eram distantes e pouco ajudavam, segundo ela.

Maria, foi indicada pela equipe do PIDI, o qual me passou o contato dela. Na sequência realizei contato via telefone, e no dia em que liguei Maria estava trabalhando, mas aceitou a ouvir sobre a minha pesquisa e ao final da ligação aceitou a participar do estudo. Agendamos a entrevista para o sábado, dia 16 de fevereiro, no domicílio da participante.

No dia 16 de fevereiro cheguei ao domicílio às 14 horas e 30 minutos, conforme combinado, lá fui recepcionada pelo marido da participante. A residência que ela mora é um sobrado, bem amplo, com pátio, havia um cachorro e um gato na casa. Fui convidada para entrar e se sentar na sala de estar. Conversamos inicialmente sobre a pesquisa, fizemos a leitura e assinatura do termo, na sequência passamos para as perguntas.

Durante a entrevista não houve interrupções, a participante ficou emocionada em alguns momentos, mas não chorou. Ainda, ela respondeu todas as perguntas com riqueza de detalhes e falou que estava disponível caso eu precisasse falar com ela novamente, a entrevista durou 1 hora e 38 minutos. Ao final, perguntei ao esposo se ele gostaria de ser participante na pesquisa, ele falou que não tinha interesse, pois a Maria havia falado tudo que ele poderia falar.

6.1.1.12 Conhecendo o familiar enlutado Vilson

O **décimo segundo** participante foi **Vilson, 63 anos**, morador do bairro Areal, viúvo, possui dois filhos, um casal, (um filho do primeiro casamento e uma filha do segundo). Farmacêutico, aposentado, Maçom e católico, possui crença em Deus. Estava em fase de luto há 23 dias, pela perda de sua esposa que foi atendida pelo PIDI, ela faleceu devido a um Ca de Ovário com metástases, no dia 04/02/2019.

Vilson, possuía uma boa relação com sua esposa, ao longo da doença e tratamento deixou de trabalhar como farmacêutico para se dedicar ao cuidado. Este era prestado por ele e pela filha do casal, que sempre residiu junto no mesmo domicílio, porém, devido aos estudos da filha, era o participante quem se dedicava mais ao cuidado.

Recebi a indicação pelos profissionais do PIDI, na minha terceira ida ao programa. Realizei o primeiro contato via telefone, nesta ligação falei sobre a pesquisa e propósito dela, prontamente o participante aceitou, marcamos para o dia seguinte, no seu domicílio, dia 04 de fevereiro de 2019.

O domicílio do participante, é uma casa ampla, arejada, estava de reforma no dia da entrevista. Neste dia, fui acompanhada de minha sobrinha fisioterapeuta, que me auxiliou em algumas coletas. Ao chegar no local, fomos recepcionados pelo participante, que foi bastante simpático. Ele convidou para sentar-se na sala. Sentamo-nos em um sofá e o participante em outro, na volta de uma mesa de centro. Na sala havia, porta-retratos da família, TV, três sofás, flores e lareira.

No dia da entrevista havia bastante barulho devido as obras, porém em nenhum momento necessitou ser interrompida. Apenas o gravador foi posicionado melhor, para maior qualidade do som. Cabe salientar, que ao longo a da entrevista, a filha desceu para nos cumprimentar. Após tanto o participante, como sua filha convidaram para um café ou chimarrão, não aceitei, pois estava com resfriado no dia.

Devido a minha condição no dia, tive alguns problemas na fala, pois estava com bastante rouquidão e alguns momentos ficava afônica. Mas, o participante foi bastante compreensivo com a minha situação e assim, realizei os questionamentos com uma fala mais pausada e com timbre baixo.

Ainda, aproveitando a presença da filha no momento da entrevista, questionei a ela, se gostaria de participar do estudo, a mesma falou da importância do mesmo, porém não aceitou, pois estava em fase final de residência odontológica.

Sobre as redes de apoio de Vilson, ele relatou que possui “irmãos de ordem”. Porém, deu para perceber que as redes de apoio foram escassas. Ao longo da doença, uma irmã, da esposa falecida, auxiliou no cuidado, os outros irmãos residiam longe então não tiveram participação.

Durante toda a entrevista o participante se mostrou tranquilo frente aos questionamentos e respondeu todas as perguntas com clareza de detalhes nas narrativas, a duração da entrevista foi de 1 hora e 8 minutos.

6.1.1.13 Conhecendo a familiar enlutada Margarida

A **décima terceira é Margarida, 43 anos**, moradora do bairro Porto, viúva, possui duas filhas, é do lar. Evangélica protestante. Encontrava-se em fase de luto há 91 dias, pela morte de seu esposo, que faleceu devido a um Ca de Rim, em 29/11/2018.

Margarida relatou que possuía uma boa relação com falecido esposo, ambos se davam bem, possuíam carinho um pelo outro. Durante toda doença e terminalidade, foi Margarida quem se dedicou mais aos cuidados, as filhas possuíam outras atividades de estudos, porém auxiliavam em alguns momentos.

As redes de apoios de Margarida são as filhas, o pai, irmãos e alguns familiares por parte do falecido esposo, além de amigos da igreja.

A participante foi indicada pela equipe do PIDI, que também indicaram as filhas dela. Após a indicação, tentou-se contato duas vezes por telefone, no qual, na segunda tentativa conseguiu-se falar com a participante, momento em que se explicou a pesquisa e obteve-se o aceite.

Quando cheguei ao local fui recepcionada pela participante, que me direcionou a porta de entrada da casa (em reforma), que dava na cozinha. No dia, Margarida estava tomando sorvete com uma de suas filhas que aceitou a participar do estudo, logo elas me convidaram para entrar e tomar sorvete. Neste local, sentei-me na volta da mesa e começamos conversar sobre o meu estudo. O domicílio é um sobrado amplo, com corredor extenso, estava em obras no dia da entrevista. A cozinha possuía uma mesa com cadeiras, armários, geladeira e fogão.

Para melhor acústica do som, devido as obras, os gravadores foram posicionados próximos as participantes. Não houve interrupções ao longo das

entrevistas, que ocorreram de forma separada, primeira mãe e depois a filha, conforme escolha delas. A entrevista durou 2 horas.

6.1.1.14 Conhecendo a familiar enlutada Ana

A **décima quarta** participante é **Ana, 23 anos**, filha de Margarida e do falecido. Moradora do bairro Porto, estudante, solteira, não possui filhos. Não possui crenças, se diz agnóstica, em luto pela morte do pai há 91 dias. A participante reside com a mãe e irmã no mesmo domicílio.

Ana, comentou a sua relação com pai, ela referiu, que eles se amavam muito, porém divergiam em alguns aspectos, devido as crenças e religião dele. Ainda, a participante comentou que seu círculo de apoio conta a irmã, mãe, namorada e amigas.

A entrevista aconteceu após agendamento por telefone, no mesmo dia que a mãe, durou 59 minutos e 37 segundos.

Ao final acabei agendando outro dia, para preenchimento de mais algumas informações. No dia, em que retornei, foi uma semana após a primeira entrevista, durou aproximadamente 28 minutos, conversei somente com Ana, peguei as informações que necessitavam e assinatura no TCLE.

Codiname	Idade	Parentesco com ente querido	Data do óbito do ente querido /tempo de luto	Tempo de Luto até 1ª Ent.	Data 1ª entrevista	Estado Civil	Nº de Filhos	Escolaridade	Ocupação	Bairro onde reside	Religião	Partic. No grupo
Luiza	58 anos	Sobrinha	01/06/2018	83 dias	23/08/2018	Viúva	2	Ens.Fund.Inc.	Ex Agricultora/ Aposentada	Centro	Católica não praticante Fé em Deus	Sim
Teresa	59 anos	Esposa	17/06/2017	445 dias	05/09/2018	Viúva	2	Ens.Fund.Inc	Do lar	Três Vendas	Católica	Sim
Edeni	76 anos	Mãe	24/01/2018	251 dias	02/10/2018	Casada	2	Ens.Fund.Inc	Do lar/ Aposentada	Centro	Evangélica Protestante	Não
Maria	61 anos	Esposa	21/04/2017	531 dias	04/10/2018	Viúva	8	Ens.Fund.Inc	Autônoma Pensionista	Dunas	Católica e fé em Deus	Sim
Silvia	52 anos	Irmã	17/06/2018	157 dias	21/11/2018	Casada	2	Ens.Médio Completo	Do Lar	Fragata	Espírita	Não
Patrícia	30 anos	Filha	21/06/2018	154 dias	22/11/2018	Casada	1	Ens.Médio Completo	Do Lar	Bom Jesus	Evangélica	Não
Maria/ Irmã de Patricia	19 anos	Filha	21/06/2018	154 dias	22/11/2018	Solteira	0	Ens. Médio em andamento	Estudante	Bom Jesus	Evangélica	Não
Elisabete	58 anos	Esposa	12/10/2018	47 dias	28/11/2018	Viúva	2	Ens. Fund. Completo	Ex Secretária/ Aposentada	Fragata	Espírita	Não
Anne/ Filha de Elisabete	32 anos	Enteada	12/10/2018	47 dias	28/11/2018	Solteira	1	Ens. Médio Completo	Operadora de Telemarketing	Fragata	Espírita	Não

Aninha	54 anos	Esposa	30/09/2018	108 dias	16/01/2019	Viúva	2	Ens.Fund.Inc	Doceira	Fragata	Evangélica Luterana	Sim
Maria	55 anos	Filha	11/12/2018	77 dias	26/02/2019	Casada	2	Ens. Médio Completo	Empresária	Três Vendas	Evangélica Luterana	Não
Vilson	62 anos	Esposo	04/02/2019	23 dias	27/02/2019	Viúvo	2	Ens. Superior Completo	Farmacêutico	Areal	Fé em Deus/ Católico	Não
Margarida	43 anos	Esposa	29/11/2018	91 dias	28/02/2019	Viúva	2	Ens. Médio Completo	Do Lar	Porto	Evangélica Protestante	Não
Ana	23 anos	Filha	29/11/2018	91 dias	28/02/2019	Solteira	0	Ens. Superior andamento	Estudante	Porto	Agnóstica	Não

Figura 8- Caracterização dos familiares enlutados conforme seus codinomes, datas da primeira entrevista e do falecimento do ente querido e suas características sociais

Fonte: Elaborado pela autora, 2019

Conforme observado na figura 8, a maioria dos participantes são mulheres, sendo somente um homem. Em relação ao parentesco com familiar falecido, a maioria eram esposas e apenas um esposo. Na sequência filhas, sobrinha, enteada e mãe.

A maioria das entrevistadas, eram mulheres, este fato corrobora com a literatura, na qual aponta que, as mulheres desempenham, na nossa sociedade, o cuidado da família e são a maioria de cuidadores de pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura (ARAÚJO et al., 2019).

A faixa etária dos participantes foi de 19 a 76 anos de idade. No momento das entrevistas o estado civil da maioria é viúva e um viúvo. O número de filhos da maioria, eram dois, sendo somente duas participantes com um, duas com nenhum e uma com oito.

Em relação a escolaridade, uma possui Ensino Fundamental Completo, uma está em andamento no Ensino Médio, cinco com Ensino Médio Incompleto, cinco com Ensino Médio Completo, uma com Ensino Superior em andamento e um com Ensino Superior Completo.

A ocupação que mais apareceu foi Do Lar. Já a religião mais prevalente foi a Evangélica com suas vertentes Luterana e Protestante, mas, houve participantes da religião Católica, Espírita, sendo que alguns referiram a Fé em Deus, além da religião mencionada e uma referiu não ter crenças – sendo agnóstica.

As famílias residem em locais distintos na cidade de Pelotas, quatro moravam no Fragata, duas moravam nas Três Vendas, duas no Centro, duas no Porto, duas no Bom Jesus, uma no Dunas e uma no Areal. Importante salientar, que a maioria dos familiares residiam com ente querido falecido, exceto as participantes Anne e Patrícia que moravam em outras residências. Após a morte dos seus entes, quatro famílias ficaram unipessoal (somente uma pessoa).

A família unipessoal, é aquela composta somente por uma única pessoa, que simboliza a memória da família, sem associar com outros indivíduos. Bem comum ainda, a constituição de família unipessoal pelo cônjuge que perdeu seu companheiro (a), não possui filhos, sendo este representante da memória, tradição e do espírito de seu núcleo familiar (CARVALHO, 2011).

O tempo de luto que cada um se encontrava até o momento da primeira entrevista variou de 23 dias a 1 ano 2 meses e 18 dias.

A pesquisa ainda aponta que, a maioria das pessoas que aceitaram a participar do estudo são do sexo feminino, sendo somente um do sexo masculino. Esse dado mostra que isto, pode estar relacionado que a nossa sociedade, cultura, ainda é muito machista, permeada por influências da própria masculinidade, que faz com que alguns homens não expressem seus sentimentos, emoções e choro. Pois conforme Bento (2015, p. 103), “os homens à medida que passaram a ser socializados, estruturaram suas ações em uma identidade masculina, baseada na competitividade, na agressividade, na violência, na repressão dos seus sentimentos”.

Outro fator importante para apontar é que a maioria dos entes queridos falecidos são homens, o que corrobora com a literatura que aponta que homens morrem mais por câncer do que mulheres, no Brasil (BRASIL, 2019 b).

Outro ponto, é que mulheres verbalizam mais suas vivências e sentimentos, pois ao contrário dos homens, no que tange a morte e o luto, elas apresentam emoções e falam sobre as perdas. Inclusive é esperado na sociedade que as mulheres falem mais sobre esses temas, suas vivências diante deles, pois no senso comum, a mulher que não expressa o seu luto, é interpretada com distanciamento afetivo do ente querido (COSTA, 2018).

A partir do que foi exposto, foi possível caracterizar os participantes, nos mais variados aspectos. No entanto, torna-se importante compreender o que foi relatado durante as entrevistas, no que concerne as perguntas do roteiro de entrevista em profundidade. Assim, na sequência serão apresentadas as temáticas construídas a partir da interpretação destes resultados, oriundos das entrevistas.

6.2 A vivência da família no câncer avançado

A família é constituída por pessoas unidas por laços consanguíneos, afetivos ou de solidariedade, que transmitem e dividem crenças, valores culturais, religiosos e morais. Ela se constrói e reconstrói a partir das relações compartilhadas no dia a dia (FAGUNDES et al., 2016).

Diante de uma doença como câncer, a família pode sofrer modificações na sua dinâmica familiar, além de conviver com mudanças sociais, econômicas, emocionais, preocupações e medos de uma possível perda do ente querido²⁹ (ASSIS; ALVES, 2015).

Desta forma, no contexto familiar, as pessoas adquirem influência da cultura que estão inseridas, a qual influencia o pensar e agir relacionado a saúde e doença (MUNIZ, 2008). Portanto, a cultura, possui relação com a forma que a pessoa vê o câncer, a morte e a vivência do luto, pois esta visão está ancorada nas suas crenças e valores construídas ao longo de sua vida.

Neste sentido, a família ao vivenciar o câncer, pode apresentar junto com doente, impacto, pensamentos e comportamentos relacionados a doença, e estas vivências podem estar marcadas pelas diferenças socioculturais. Assim, as questões relacionadas à doença e à saúde, devem ser pensados nos contextos socioculturais específicos, onde eles ocorrem (LANGDON; WILK, 2010).

Desta forma, os participantes do estudo, foram os familiares, que acompanharam o ente querido, desde o momento dos primeiros sinais e sintomas da doença, até a morte dele. Nesse ínterim, eles foram elaborando, os significados relacionados as crenças atribuídas a descoberta do câncer, bem como, ao prognóstico reservado, devido a doença avançada, a qual não havia possibilidade de cura.

Assim, a descoberta do câncer do ente querido, relatada por alguns familiares, foi acompanhada de sintomatologia característica da doença e das metástases com presença de sinais e sintomas como, rouquidão, náuseas, vômitos, dificuldade para engolir (Luiza, 58 anos), constipação (Margarida, 43 anos), dor nas pernas (Patrícia, 30 anos), evacuação frequente, melena (Edeni, 76 anos), tontura, falta de apetite e cansaço (Margarida, 43 anos), dor óssea (Tereza, 59 anos), dificuldades para ouvir (Maria, 61 anos), dor (Vilson, 62 anos), tosse, dispneia, dor nas costas e dor na coluna (Maria 3, 55 anos).

²⁹ O termo “ente querido” será utilizado neste estudo para se referir ao familiar que morreu, que era uma pessoa próxima e especial, para o participante da pesquisa. Ver também em Basso e Marin (2010, p. 32).

Neste sentido, o câncer é uma doença que quando evolui, apresenta deterioração gradual do estado funcional do corpo, levando os sintomas característicos da doença e com isso, a descoberta acontece (FASSBENDER, 2009).

Para outros participantes a descoberta do câncer do familiar, ocorreu devido à realização Check-up, sem a presença de sintomatologia anterior (Silvia, 52 anos e Elisabete, 58 anos). Portanto, observa-se que não são todos os tipos de câncer que apresentam sintomas, pois, muitos pacientes podem ficar assintomáticos e descobrirem a doença tardiamente, como no caso dos familiares das participantes.

Desta forma, o câncer é assintomático, silencioso e, para evitá-lo ou descobri-lo precocemente, são necessárias ações de prevenção e de rastreamento, com realização de exames periódicos para selecionar aquelas pessoas que possuem uma maior probabilidade de apresentar o câncer, mas sem sintomas (BRASIL, 2019a).

Contudo, torna-se importante apontar, que em ambos os casos, eram homens acometidos pela doença, desse modo, os aspectos culturais podem ser considerados, pois, na cultura da masculinidade ou patriarcal, os homens deixam suas saúdes de lado e procuram tardiamente por assistência, devido aspectos e padrões sociais construídos a partir do ser masculino.

Ainda, na cultura do masculino, tendo em vista as dificuldades de os homens pensarem na própria saúde, identificou-se semelhanças em outros depoimentos, no que tange a esses aspectos. Desta forma, o filho de *Edeni* não quis procurar por assistência quando apresentou sintomas, porém a mãe relata que para ele era hemorroida o que tinha, atribuindo como algo de menor gravidade. O esposo de *Margarida* apresentou sintomas e recusou-se a procurar por assistência à saúde, e só o fez após insistência de familiares.

Ele fazia toda hora cocô, as vezes vinha um pouco de sangue, daí primeiro ele achava que era hemorroida. Ele não queria ir no médico, tanto fez, que eu fiz ele ir, e não era hemorroidas, era câncer. Estava no reto, depois ele chegou para cá, veio para minha casa, foi no médico, os médicos pediram tudo que é exame e foi que constatou que era o câncer. (Edeni, 76 anos)

Bom em 2017, em novembro, mais ou menos, ele começou ir para academia e se sentir mal, mas não falava nada. Quando ele começou a ficar tonto, não conseguia fazer uma hora de academia, foi aí que ele me disse, aí já entrou "ah é por causa da andropausa". A gente começava a conversar sempre isso, e não demos bola. Em meados de dezembro ele começou a se sentir constipado, sem apetite, aí foi que eu me assustei, pois ele nunca teve problemas com isso [com comida], falei que eu ia marcar uma consulta, a

princípio ele não concordou, disse que estava bem, que ia passar, mas eu insisti e ele foi, fez exame de sangue, depois foi a ultrassom, na ultrassom a Dra. achou que ele estava com apêndice inflamado, mas se descobriu um tumor no rim direito.(Margarida, 43 anos)

Os familiares de Edeni e Margarida apresentaram dificuldades para aceitar a busca para solucionar os problemas de saúde. Observa-se que o homem resiste em realizar avaliação de saúde, possivelmente devido as questões relacionadas a masculinidade, que foram construídas ao longo do tempo e embasam a forma de agir e pensar deles, ou seja, de sua cultura.

Ainda, além da cultura do masculino, existe outro fator, a busca por serviços de saúde apenas quando possuem sintomas mais graves, pois, caso contrário, esta busca pela assistência pode não ocorrer.

Assim, o homem, muitas vezes, em relação a sua saúde, nega a existência de sintomas ou sofrimento, para fortalecer o ideal masculino, presente na sociedade, para diferenciar-se do feminino, e esse “ideal masculino” está atrelado a cultura (MACHIN et al., 2011).

De acordo com a Política Nacional de Saúde do Homem, Brasil (2008 p.6), “grande parte da não-adesão às medidas de atenção integral, por parte do homem, decorre das variáveis culturais”.

Os referenciais da cultura patriarcal potencializaram os valores do que é ser masculino. Desta forma, a doença não é reconhecida, pois, para homem é vista com um sinal de fragilidade, mas que poderia ser evitada se homens realizassem prevenção primária e secundária (BRASIL,2008).

A partir dos relatos, reitera-se que a procura masculina por assistência à saúde, ainda é baixa, e está relacionada a cultura, a valores sociais, bem como também, a desinformação sobre doença, método de prevenção e tratamentos. Porém, quando ocorre, geralmente é, por insistência da família, como esposa, filhos e pais (LEMOS et al., 2017; CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM-COREN, 2018).

Ainda, alguns familiares, contaram que os entes já haviam vivenciado o câncer: segundo Luiza “a doença voltou [...] e doeria muito” atribuindo ao surgimento das metástases ósseas. Patrícia fala que, “no ano passado apareceu no fígado, depois apareceu no pulmão [...] apareceu na coluna”, referindo sobre as metástases disseminadas; e Aninha relatou, que seu familiar fez “cirurgia biopsal, [...] aí tinha um

monte de surpresa junto (pulmão e cavidade torácica)” relacionando ao motivo de que “abriram e fecharam, não fizeram nada”, identificando assim, a recidiva da doença e a gravidade do prognóstico.

Bom, quando a gente descobriu a doença dele, a gente já tinha enfrentado em 2012 um câncer com ele. Aí ele melhorou, já estava bem, era uma pessoa alegre, sempre cantando, assobiando. Quando eu digo, que voltou essa doença, que a gente descobriu, no momento, quando eu soube, eu chorei muito com ele! A médica perguntou para ele se ele queria saber, se ele queria saber o motivo da dor nas costas. Ela chegou e disse para ele que era um câncer na bacia, um câncer de osso, um câncer que doeria muito, era uma das maiores dores que ele ia sentir. Ele quis saber, e ela disse! (Luiza, 58 anos)

Olha, ele teve esse mesmo problema há 14 anos. Pois dá outra vez que ele teve fez a quimioterapia e se curou [...]. Há três anos ele descobriu um no reto, operou. Aí, há um ano apareceu no fígado, depois apareceu no pulmão, estava seco. Assim, ele foi em dezembro para pronto-socorro. Depois começou aparecer outros lugares. Na verdade, apareceu na coluna em novembro, na última vértebra. Aí, descobriu que apareceu na coluna, antes de descobrir achava que fosse ciático. (Patrícia, 30 anos)

Essa uma parte mais difícil, quando lá no início a gente começou, como ele já tinha o câncer lá em 2015, que deu tudo certo, nunca mais voltou [...]. Aí quando apareceu de novo [...], eles [os médicos] diziam para nós “isso é tão pequeno da pontinha da caneta” então não tinha pressa [...]. Só que ele começou a sentir dor e dor, aí os médicos nunca acreditaram que era algo pior, sempre diziam assim “não seu H. isso daí não tá dando dor ainda,” ele [marido] ia de semana em semana atrás do médico. O médico dizia isso daí. Aí ele trocou de médico. Ela também estranhou fez mais exames, a tomografia na verdade não mostrava nada, era só aquele tumorzinho pequeno, aí decidiu fazer a cirurgia biopsal, quando ela abriu ele, aí tinha um monte de surpresa junto. Dizia que o pulmão estava colado na costela, já tinha dado um sinal na ponta das veias, na região do coração, tinha outro sinal de uma metástase. Aí, foi uma surpresa que foi muito difícil, naquela tarde, só abriram e fecharam, não fizeram nada. Aí começou as quimioterapias, parece que as quimios já enfraquecem muito (Aninha, 54 anos).

Os depoimentos dos participantes revelam a trajetória do câncer e que esse pode levar alguns anos para chegar a um estágio avançado, e a possibilidade da terminalidade fica mais próxima com o surgimento da recidiva, principalmente ser for acompanhada de múltiplas metástases. Assim, a preocupação do familiar é que ele não sofra, apesar de receber a informação médica que a dor pode ser a maior de todas, trazendo o temor e a angústia da família para o que está por vir. Destarte, o familiar convive com a esperança quando seu ente querido é diagnosticado com uma recidiva, mas é “tumorzinho” do tamanho da “ponta de uma caneta” e por isso o médico não valorizava a dor forte. Novamente, a família se aflige com o sofrimento do

enfermo e busca outro profissional médico, que após exame de Tomografia Computadorizada (TC) nada conclusivo, realiza intervenção cirúrgica e constata a dimensão e gravidade da doença avançada, com o comprometimento de toda a cavidade torácica, trazendo à tona para a família, o quão estava sendo difícil, surgindo assim, a desesperança.

Neste sentido, a família convive com os altos e baixos durante a evolução da doença. E para manter a esperança de que a situação não é tão grave como parece, utiliza-se de metáforas, analogias, para designar o câncer como “essa doença” ou diminutivos como “tumorzinho”.

O câncer apesar de estar presente na sociedade há séculos, ainda desperta mistérios e diferentes formas de agir das pessoas, frente a ele, com isso, as metáforas são frequentemente utilizadas, justamente, pelo pavor que ele causa, já que o mesmo está associado a um processo de natureza horrível (SONTAG, 1984).

Neste sentido, com a recidiva da doença do ente querido, o avanço e agravo devido as metástases, as famílias também vão relacionando a doença aos estigmas presentes que rodeiam o câncer.

Desta forma, o câncer é uma doença estigmatizante, como pontuado por Goffman (1988) o termo estigma é utilizado para fazer a referência a algo que seja depreciativo, ruim na visão de quem utiliza.

No relato de Elizabete observa-se também, o estigma e a metáfora utilizada, quando se refere a descoberta do câncer avançado:

No início eu fiquei sem chão, principalmente quando o médico disse que era o câncer e estava adiantado. Então para mim aquilo ali já seria a morte.
(Elizabete, 58 anos)

Neste sentido, a participante relacionou o câncer ao sofrimento e a morte, que levou a percepção da morte da saúde daquele familiar. Ainda, no depoimento, observa-se a reação dela (“ficar sem chão”) ao saber do diagnóstico do tio.

Assim, o diagnóstico do câncer para famílias e doentes é visto, muitas vezes, como uma notícia ruim, devido ao estigma que o câncer carrega, por ser uma doença ameaçadora, potencialmente fatal. Existem também, os estigmas relacionados aos tratamentos e esperança de vida, que podem influenciar o enfrentamento da família e do doente (KARKOW et al., 2015; TONETI et al., 2019).

Ainda, no que se refere a recidiva, esta se caracteriza pelo retorno de doença após o período de melhora ou cura, que pode levar anos após o tratamento do câncer primário, no entanto, a dependerá do tipo de câncer primário (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2019; AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY -ASCO; 2019).

Em relação aos tratamentos realizados pelos entes queridos dos participantes, foram os usuais para tratamento do câncer no geral, cirurgias (Vilson, Aninha, Elisabete, Margarida), quimioterapia (Silvia, Vilson, Elisabete, Aninha, Maria 2, 19 anos, Patrícia,) e radioterapias (Aninha, Silvia).

Neste sentido, o tratamento para o câncer consiste, principalmente, em cirurgias, radioterapia, quimioterapia e imunoterapia, que podem ser combinadas, a partir de avaliação e recomendação médica, a depender de estadiamento, tipo de tumor e estado clínico do paciente (RODRIGUES; OLIVEIRA; 2016; BRASIL, 2019a).

Porém, algumas famílias preferiram que o ente querido não realizasse tratamento, como a quimioterapia devido aos efeitos adversos.

Não fez quimio, porque a gente (família) optou por não fazer, porque ele passou muito mal na radio. Ele esteve 30 dias no Hospital 2, antes do Hospital 1, no início de 2018. Pois ele não conseguia engolir, tinha dificuldade, parece que ele tinha ferida pela boca. Aí internaram ele, veio para casa, depois passou uns meses bem melhor, até a última internação que foi em agosto de 2019. (Maria 3, 55 anos)

Em relação ao relato de *Maria 3, 55 anos*, família optou para não realização do tratamento quimioterápico no pai, pelo fato que ele havia passado mal com a radioterapia. Essa recusa tem a ver com experiência negativa no tratamento anterior, possivelmente devido ao entendimento de que a quimioterapia é vista como um tratamento agressivo, acompanhado de efeitos colaterais e também pelo fato da família, possivelmente querer proporcionar melhores condições de vida, proteção, bem estar, ao tempo que restava, já que o tratamento não mudaria o caso. Desta forma, fica claro a consciência da morte, da família em relação ao doente.

Assim, para muitas pessoas realizar tratamento quimioterápico é algo difícil, pois esse tratamento é conhecido por ser estigmatizado, agressivo e quase intolerável. Desta forma, tanto para o paciente e família, o enfrentamento desse tratamento gera percepção algo de ruim, acompanhado de medo e preocupação, devido aos efeitos colaterais, que pode afetar as possibilidades de estar no mundo,

com as outras pessoas, de acordo constatado no estudo pelos autores (LOMBARDO; POPIM; SUMAN, 2011).

Em outros depoimentos, fica claro como ocorreu encaminhamento e o início dos Cuidados Paliativos, com a equipe multidisciplinar.

Foi muito bom, todo mundo deveria ter. Só que demorou a gente conseguir né. Difícil, todo mundo quer né. Mas, quando veio assim foi possível. Com o PIDI, foi legal. (Silvia, 52 anos)

Em dezembro ele internou [...]. Depois veio para casa em Janeiro. Aí foi que o pessoal do PIDI veio e fez o acompanhamento até o final. (Patricia 30 anos)

Ele internou 29 de janeiro, para tirar o tumor, e ficou quarenta dias internado. Ai ali dentro assim, foi uma doutora ali, como eles viram que queriam tirar [...]. Acionou o PIDI para ver se ia conseguir, só que eles achavam que ia demorar mais, foi rápido. (Aninha, 54 anos)

Março, ou abril. Cuidaram dele até início de agosto, na verdade fim de julho. Pararam de cuidar quando ele estava no hospital e voltaram a cuidar depois, quando ele saiu do hospital. Se não fosse pelo pessoal do PIDI a gente não tinha aguentado[...]. (Maria, 55 anos)

Aí o PIDI [sorriso]. Ele teve alta dia 01, na outra semana já estavam aqui, em março mesmo. (Margarida, 43 anos)

Nós dia 08 de outubro, nós fomos para a beneficência, e lá ficamos 39 dias. Aí conversando com a dra., que era a onco dela, ela me falou desse programa que eu nem conhecia, quem sabe o PIDI te ajude. Aí, através dela e de outro médico que foi aluno dela que agora me fugiu o nome, foi ai que fomos por esse caminho. Logo, encaminhamos a solicitação para presença deles aqui. A equipe multidisciplinar, fantástica, gostei muito deles, um programa do SUS, que fiquei espantado realmente funcionar. (Vilson, 62 anos).

O pessoal lá do Hospital 1 sempre foi muito bom, sempre que a gente ia lá. Ela médica disse a senhora leva esses papeis, vai no PIDI. Eu nem conhecia essas coisas, nem que existia o PIDI e que eles iam em casa. Olha quando ele deu alta numa sexta, a na segunda liguei lá para o PIDI e daqui a pouquinho, na terça, as 10 horas eles já estavam lá em casa. Foi assim, maravilhoso, até o último dia dele eles nunca deixaram de ir, quando eles não iam de manhã eles iam a tarde, mas nunca deixaram de ir, ligavam diariamente. (Luiza, 58 anos)

Os encaminhamentos para os Cuidados Paliativos com a equipe do PIDI/EBSERH/UFPel, ocorreram de diferentes formas e tempos variados para as famílias. Alguns obtiveram a assistência rapidamente; com outros, ocorreu a uma certa demora, que pode estar relacionada ao fato de o serviço ser único na cidade e ainda, por existir uma alta demanda para esse tipo de cuidado, já que a doença oncológica avançada está muito presente na sociedade. Observa-se também, a

importância, os benefícios do cuidado e da equipe para as famílias. Demonstrando o quanto o serviço foi essencial para eles, naquele momento.

Neste ínterim, nos cuidados paliativos, os cuidados podem ser prestados tanto no ambiente domiciliar, como no ambiente hospitalar, porém, no domicílio, não é necessário se adequar a uma rotina hospitalar, e o doente fica próximo de sua família, no conforto do seu lar (ATTY; TOMAZELLI, 2018; RODRIGUES, 2012).

Os Cuidados Paliativos, conforme já mencionado antes, é uma assistência que visa a melhora da qualidade de vida, tanto de paciente como de familiares (WHO, 2018). Segundo Carvalho et al. (2018 p. 3) “a assistência deverá se focada na pessoa e não na doença. Por esse motivo não se pode cuidar bem de alguém que não se conheça bem como pessoa”.

A família, nos cuidados paliativos, deve receber acompanhamento e assistência, durante o tempo todo, mesmo após a morte do ente querido, com suporte no período do luto e para alcançar esse apoio, torna-se indispensável a presença de uma equipe multidisciplinar (SILVEIRA, CIAMPONE, GUTIERREZ; 2014).

A equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos, deve ser composta por médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social, capelão, ainda, podem contar com apoio de fisioterapeutas, odontólogos, voluntários e outros profissionais (ANCP, 2012)

O PIDI é um programa de internação domiciliar, vinculado ao Hospital Escola da UFPEL, situado na cidade de Pelotas, que fornece cuidados paliativos a paciente oncológico, no âmbito do SUS. Esse programa possui duas equipes de saúde multidisciplinares compostas por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, farmacêuticos, odontólogos e capelão, que realizam visitas duas vezes por dia nos domicílios dos atendidos (FRIPP, 2015; UFPEL, 2019; HOSPITAL ESCOLA UFPEL, 2018).

Desta forma, a equipe multidisciplinar inserida no contexto domiciliar, tem como objetivo dar suporte, apoio, assistência de qualidade com alívio dos sintomas, encorajar e minimizar os desconfortos provocados pela doença, garantir a autonomia funcional e auxiliar a família e paciente no luto. Todas essas ações devem ser realizadas junto com as famílias para garantir a interação entre os membros, cuidado e conforto (OLIVEIRA, 2016).

Ainda, no depoimento de *Vilson e Luiza*, identificou-se o desconhecimento sobre o programa e os cuidados paliativos. Desse modo, o cuidado paliativo é uma assistência mais humana, mas é pouco conhecido e divulgado para a população. No meio clínico é pouco utilizado no Brasil, porém está ganhando força ao passar dos anos. Assim, torna-se essencial ampliar a formação e discussão em cuidados paliativos, com a inclusão de disciplinas em cursos de graduação sobre esse tema e, de morte, além de divulgar para a sociedade, para garantir oportunidade de conhecimento e acesso a esse cuidado (ANCP, 2018; HERMES; LAMARCA, 2013).

No que tange o apoio e os cuidados prestados pelas equipes do PIDI, alguns familiares responderam:

PIDI ia lá colocava soro, deixavam soro pronto, eu aprendi muita coisa, que eu não sabia fazer. Eu aprendi a colocar soro, eu aprendi colocar medicamento e até dar injeção nele [semblante de surpresa]. O PIDI foi maravilhoso [...]. Eles foram muito bons com ele, o pessoal PIDI as enfermeiras e técnicas são pessoas muito queridas [outros profissionais]. (LUIZA, 58 anos)

Tu queres dizer, com médicos, enfermeiros e a enfermagem. Isso tudo foi nota dez, me ensinavam, até os medicamentos eles deixavam para mim aplicar, tudo aprendi com eles, foi ótimo assim, tudo aprendi com eles, 100%. (Tereza, 59 anos)

Eles chegavam aqui, faziam as perguntas rotineiras, davam as medicações, que foram muito importante. Foram muito profissionais, dedicados, educados, comprometidos, claro que uns mais do que os outros, tinha a parte da oncologia, a clínica foi fantástica, o PIDI também. (Vilson, 62 anos)

Pidi nos forneceu quase tudo, só teve dois medicamentos, que a gente teve que comprar. Nós tínhamos o suporte do PIDI, as vezes ele ficava trancado do intestino, então tinha que fazer Enema, de primeiro quando não tinha, tinha que ir correndo na UPA, na época com eles, já deixavam o material aqui, quando eles não vinham, a gente se virava. (Maria 3, 55 anos)

Desta forma, o PIDI, por ser composto por uma equipe multidisciplinar, responsável por prestar cuidados paliativos aos doentes oncológicos, ofertou não só o cuidado, qualidade de vida a essas pessoas, como também, contribuiu e se tornou um apoio para famílias enfrentarem a terminalidade de seus entes queridos. Pois, gestos simples, realizados no cuidado, como entrega de medicação e a oferta de ensino/preparo para as famílias realizarem o cuidado, oportunizou em tranquilidade, satisfação, gratidão pelo serviço prestado e principalmente, empoderamento, para que elas fossem protagonistas dos cuidados ao familiar.

Neste íterim, no que tange ao apoio e aos cuidados prestados pelas equipes multidisciplinares do PIDI, estes vão ao encontro a literatura no que refere aos Cuidados Paliativos, sendo necessário as equipes buscarem estratégias que aliviem os sintomas físicos, psicológicos e espirituais, presentes nas vidas dos indivíduos. Para isso, as equipes devem estar aptas para proporcionar de forma integral e humanizada as ações necessárias para garantir este cuidado (HABEKOST et al.,2013).

Ainda, a equipe do PIDI visa assistência realizada de forma integral com a participação do paciente e família. Além disso, é fornecido medicamentos prescritos e materiais que serão utilizados no cuidado, o prontuário é atualizado diariamente, e quando paciente dá alta é realizado o encaminhamento a serviços de referência, no caso da morte do doente, o atestado de óbito é fornecido pela médica do serviço (ARRIEIRA et al., 2009).

No trabalho realizado por Lindemann (2018, p. 39), o autor identificou que as famílias aprendiam alguns cuidados com as equipes do PIDI, como, “administrar medicamentos, como a morfina, principalmente em horários em que a equipe do PIDI não presta o atendimento”.

Esses dados da literatura corroboram com os relatos das famílias sobre o PIDI, indicando que o cuidado foi realizado na sua integralidade e a assistência foi prestada em prol do doente e família, oportunizando-as poder para o cuidado.

Ademais, além das famílias falarem sobre a descoberta do câncer, sintomas, tratamentos, alguns participantes relataram as experiências sentidas com o diagnóstico e a evolução da doença, sendo possível identificar os significados atribuídos por cada um.

O processo foi muito doloroso. (Tereza, 59 anos)

Aí, foi muito difícil né. (Maria 3, 55 anos)

O significou, como eu vou te dizer [...]. É difícil. Foi uma coisa que a gente não imaginava, ele ficou bem emagrecido, foi difícil, bem trabalhoso de cuidar. (Sílvia, 52 anos)

A experiência foi bem complicada porque tipo quando a gente descobriu, a gente achou como da primeira vez, deu tudo certo, a gente sempre imaginou que a segunda vez seria a mesma coisa. (Maria 2, 19 anos)

Foi uma experiência muito marcante, eu não esperava passar ter força para passar por isso, nunca passou pela minha ideia. Nem imaginava chegar onde eu cheguei, para nós também foi até o final com ele. (Elizabete, 58 anos)

Nunca tinha passado por isso, não tinha vivenciado, foi a minha primeira vez. Foi bem intenso! Achei que a gente aprende bastante. É difícil para quem está ali, no caso todo o dia, a mãe, mas eu todos dias ia lá bastante, ia acompanhar. Acho que foi mais isso mesmo, um aprendizado. (Anne 32 anos)

Foi bem complicado, a gente não aceitava né. (Patrícia, 30 anos)

Foi impactante no início [...]. Então realmente foi muito doido e no final foi muito triste! Ela sofreu muito! (Vilson, 62 anos)

Bom, quando a gente ouve falar a palavra câncer, a gente já se choca né. Mas como a Medicina tem evoluído, a gente teve a esperança de que a medicação funcionaria. Além da fé, que a gente sempre teve, sempre, até o último suspiro ele creu e eu também [...]. Eu não sou a mesma Margarida até a dia da descoberta da doença do meu esposo, embora saiba que coisas existem para aprender e mudar. Mas foi um ano praticamente de aprendizados, de valorização de coisas que não se dava valor antes. É o que eu consigo enxergar hoje, o pós né, após a descoberta e período que ficamos com ele. (Margarida, 43 anos)

Então, foi tudo como a mãe falou, difícil assim né, inesperado. Acho que isso foi o pior, a gente não espera uma pessoa saudável, que tinha hábitos saudáveis, isso é choque de começo, né. (Ana, 23 anos)

As experiências sentidas, foram semelhantes para os participantes, “*dolorosa, difíceis, complicadas, intensas, marcantes, impactantes e inesperada*”. E estas no dia a dia, podem abalar, acarretar dificuldades no viver das pessoas que estão por perto. Contudo, a partir do observado, é possível perceber que cada família trouxe significados diferentes, elas podem ter aprendizado com o sofrimento, um momento para ressignificar a própria vida e a do outro. Ainda, estes significados, podem propiciar reflexões sobre a terminalidade e a morte, que poderá contribuir no processo de aceitação e oportunizar a elaboração, o enfrentamento do luto, após morte do ente.

Assim, o câncer e sua evolução, ocasionam mudanças na vida do doente e dos familiares, devido aos sintomas físicos (como dor, desfiguração) e emocionais. Com isso, ele repercute de forma impactante no viver das pessoas, sendo percebido como experiências negativas (FRANÇA et al., 2018; MANSANO-SCHLOSSER; COLIM, 2012). No estudo de Muniz (2008), o diagnóstico do câncer ocasionou sentidos contraditórios de morte e cura, que estão relacionados com a construção sociocultural que apresenta o câncer como uma doença maldita.

No que se refere a construção sociocultural, cabe dizer que, os símbolos e os significados apresentados pelos participantes, não são únicos dentro de uma cultura (GEERTZ, 2013). Ainda, Barbosa (2017, p. 134), afirmou, “uma vez que, enquanto a pessoa com câncer toma a decisão de enfrentar a doença, a família teme perder seu familiar, e algumas vezes ainda se observa o adoecido confortando a família”. Esta afirmação encontrada na literatura, pode nos mostrar que a cultura irá nortear, como essa família irá lidar com o momento.

O câncer ser visto como aprendizado na vida dos familiares está relacionado ao desenvolvimento de habilidades, competências e papéis que essas pessoas irão assumir durante o cuidado do ente querido, e isto torna algo benéfico na visão de algumas famílias (SILVA et al., 2019).

Ainda, fica evidente em outros relatos, a presença da esperança de cura, sendo esta uma forma de enfrentar as situações difíceis, conforme as famílias vivenciaram (AMARAL, 2015).

A gente sempre acreditou que ele ia se curar. Quando a gente realmente descobriu que ele ia terminar daquele jeito, foi bem complicado. (Maria 2, 19 anos)

Na verdade, a gente achava que ele ia se curar, que nem daquela vez, foi muito complicado. (Patrícia, 30 anos)

Eu sempre achava que ia passar aquilo. Mas aí, depois quando estava o pessoal do PIDI, é que a doutora me falou, que não ia fechar [a lesão do câ]. Aí foi que me caiu a ficha. (Silvia, 52 anos)

Olha, quando ele ficou doente assim, eu achava que ele ia se curar, eu tinha certeza que ele ia se curar, tudo que ensinavam eu fazia, fazia chá de Aranto, eu dizia “ele vai se curar”. Aí, eu fui para igreja com ele, levei ele para igreja evangélica, o pastor prometeu que ele ia se curar. Um ano ele teve bem assim, tirou a sonda, comia normal, tudo. Aí, depois voltou tudo de novo, botaram coisas, mas eu dizia “ele vai ficar bom”, mas só piorava, mas eu achava que não, na minha cabeça ele não estava piorando. (Maria 1, 61 anos)

Entrou muito aquilo, onde todo mundo dizia, toma essa Aranto, diz que pode até curar o câncer, amenizar certas coisas, a gente foi pesquisar sobre a minha filha fez radiologia e foi pesquisa se aquilo ali não fazia mal para ele, ele aceitava tudo. (Aninha, 54 anos)

Durante, teve muito a esperança de que fosse revertido, da cura, do avanço da ciência com relação a medicamentos que façam isso melhorar. No começo era como se fosse só um tumor no rim, não era uma coisa que podia terminar com a vida dele. Mas para mim não era uma coisa que apresentava um risco de vida, eu achava que teria um tratamento um quimio, que ele usaria um remédio e terminaria com isso. (Ana, 23 anos)

A esperança de cura do ente, estava presente na vida das famílias, pois é um sentimento presente na população em geral, pois serve como mecanismo de enfrentamento para situação. Destarte, pode ter influência do modelo curativista e biomédico na nossa cultura, que leva as pessoas buscarem pela cura, além do fato, de não quererem se deparar com a morte.

Desta forma, a esperança apresentada pelas participantes, é um sentimento que proporciona ao ser humano ver um futuro de vida, com outras perspectivas, mesmo numa doença como o câncer avançado. Desta forma, pela importância do enfrentamento, ela vem sendo verificada, em alguns estudos com pessoas com doenças crônicas, com objetivo de mensurar o impacto desse sentimento na vida das pessoas (WAKIUCHI et al., 2018).

Kübler - Ross, aponta que a esperança está presente em todas as fases da terminalidade do indivíduo, tanto para quem está acometido pela doença, como para aqueles que estão próximos, no caso, as famílias. Assim, o que mantém essas pessoas durante os dias de dor, sofrimento e luta, é o sentimento de esperança, que tudo pode passar ou melhorar (KÜBLER-ROSS, 2017a).

Junto com a esperança, identificou-se que algumas famílias utilizaram terapias complementares (os chás) e a busca pela igreja como uma fonte de tratamento e fé para auxiliar na cura.

Desta forma, o uso de plantas medicinais faz parte da humanidade, pois o seu uso para fins terapêuticos é uma prática presente na sociedade, mesmo antes da era cristã, por meio do senso comum, que prevalece até os dias atuais, sendo repassado de geração em geração, de acordo com a cultura das pessoas (MACHADO, 2014).

No mundo, para várias pessoas, as plantas medicinais e práticas tradicionais de saúde representam a única ou a principal fonte de saúde. A Organização Mundial de Saúde encoraja o uso de plantas medicinais e fitoterápicos, nos países em desenvolvimento. Portanto, é necessário saber se a planta possui eficácia comprovada, estudos relacionados, que indique o uso da mesma (OMS, 2013).

No âmbito do SUS, é disponibilizado a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME, no qual o Ministério de Saúde, disponibiliza uma lista de plantas medicinais ou fitoterápicos que estão indicadas para uso terapêutico no território nacional (BRASIL, 2018c). Essa lista tem importância, pois as plantas

reconhecidas já passaram por estudos que comprovaram sua eficácia e seus os efeitos colaterais, contudo, muitas pessoas não tem acesso a esse material e acabam usando do senso comum, para fazer uso de plantas medicinais, usando por indicação de vizinhos, amigos, ou porque a família já usava e/ou por ter visto na TV, o que pode trazer malefícios ao invés de ajudar o doente.

Nos depoimentos de *Maria 1, 61 anos e Aninha*, observa-se a utilização da planta Aranto, que não é reconhecida no RENAME. Essa planta possui o nome popular de *Kalanchoe daigremontiana*, e está relacionada a um boato que se espalhou por meio da internet e TV, que ela curava o câncer, porém, não tem estudos completos que aponte a mesma para tratamento ou cura do câncer. Os estudos que estão em andamento não chegaram na fase clínica de testagem com seres humanos, desta forma, ela não pode ser utilizada como tratamento, por não saber os malefícios e toxicidade da mesma (BRASIL, 2018b; PINHEIRO, 2019).

No entanto é compreensível entender por que *Maria 1, 61 anos e Aninha*, recorreram ao uso da planta para cura do câncer dos maridos, pois esta prática é comum entre os familiares e pessoas acometidas por doenças que afetem a continuidade da vida, é um fator cultural, que passa de geração em geração.

Assim, algumas pessoas possuem a crença que as plantas, são medicamentos naturais e seguros para a saúde, e que podem auxiliar na cura, por influência e disseminação de informações por meio da mídia ou por outros meios de comunicação, porém nem todas são reconhecidas e por isso, podem prejudicar a saúde (VEIGA-JUNIOR; PINTO; MACIEL, 2005).

No que tange a busca pela cura, na fé e na religiosidade, as pessoas buscam por esse propósito na esperança de um milagre, pois independentemente do tipo de religião, estas são fontes que auxiliam no fortalecimento e enfrentamento das famílias, diante das adversidades, como o câncer avançado (GUERREIRO et al., 2011)

Ainda, a participante Margarida, em seu depoimento, realiza autodescrição do período da vida que cuidava do esposo. Nas palavras da participante “ela era uma panela de pressão a ponto de explodir”, de tanto que ela segurava os sentimentos para não demonstrar fraqueza perto do esposo.

Olha, não sei te descrever como é que eu ficava por dentro, porque assim ó, eu sabia que eu tinha que ter tranquilidade por causa dele. Eu sabia que para ele eu não podia demonstrar medo, eu não podia demonstrar preocupação,

ansiedade. Eu tinha que deixar mais tranquilo possível. Então estava tudo bem sempre né, só que não. Eu nem sei explicar, mas acho que a melhor descrição de mim era uma panela de pressão a ponto de explodir. Eu acho que para mim era melhor coisa assim que eu achei para descrever durante esse período da minha vida. (Margarida, 43 anos)

A forma que *Margarida* escolheu lidar com situação, quando esposo estava vivo, pode ser considerada um enfrentamento daquele momento vivido, da maneira que optou por não transparecer ao ente querido, os seus sentimentos, para poupá-lo de suas angústias, ansiedade, medos e preocupações. Mas, com isso, ela estava carregando um peso e sofrendo, o que dificultou vivenciar a situação.

Neste sentido, diante do câncer, principalmente a doença avançada, as pessoas sofrem com o impacto no seio familiar. Todavia, os familiares buscam estratégias para minimizar seus sentimentos, dor, tristezas, de forma a controlar a si mesmo, para auxiliar o doente, buscam também, assumir e manter uma postura de “fortes” diante da família e do ente querido (KARKOW et al., 2015).

A partir dos relatos, observa-se como foi a descoberta do câncer para as famílias, a sintomatologia e tratamentos. Alguns sintomas levaram a busca do diagnóstico, porém em outros casos, mesmos com sintomas presentes, os entes queridos do sexo masculino não procuraram por assistência e descobriram a doença avançada, tendo como influência os valores sociais, crenças, enraizados na cultura do masculino.

No que tange aos tratamentos, observa-se que os familiares dos participantes tiveram contato com tratamentos usuais para o câncer. Porém com avançar da doença, sintomas, experiências e crenças relacionados a estes, algumas famílias optaram pela não realização dos tratamentos tradicionais, ficando com acompanhamento no domicílio.

No que se refere ao tratamento no domicílio, todos os participantes tiveram o acesso a equipe multidisciplinar do PIDI, durante a doença do familiar, e o cuidado prestado por essa equipe foi satisfatório na vida dessas pessoas, pois, auxiliou no momento delicado na vida de cada um.

Neste sentido, observa-se que o sentido das experiências foi semelhante para todos, com a presença do impacto na vida de cada familiar. A esperança de cura esteve presente em relatos, nos quais as famílias tentaram achar alternativas para serem utilizadas, na possibilidade de cura. Duas participantes relataram o uso de chá,

da planta Aranto, para o ente querido, sendo que este, não é reconhecido pelo Ministério da Saúde, como planta medicinal. Desse modo, considera-se importante a presença dos profissionais da saúde na avaliação de uso de terapias complementares pelas pessoas, para eliminar o risco de malefícios e toxicidades, que certas substâncias podem causar.

A partir dos acontecimentos, a doença progrediu, e os participantes se depararam com processo de morte e o morrer do ente querido. Assim, na próxima temática, será abordada a vivência da família diante desses aspectos.

6.3 O processo de morte da pessoa com câncer na visão da família

O fenômeno da morte, vem sendo discutido na sociedade e grupos sociais, visando o conhecimento e aceitação da finitude humana. Porém, é um tema que preocupa as pessoas, uma vez que, acarreta diversos sentimentos, como o medo do morrer e o sentimento de perda, individual e coletiva (CHAGAS, 2018).

Desse modo, a morte é o momento em que o corpo se torna inútil, a partir de disfunções no organismo, que levam a cessação completa de funções essenciais para manutenção da vida. Assim, a dor causada pela morte de uma pessoa que é próxima, surge quando o sentimento de que em todo o indivíduo, existe algo irrecuperável a ele (SCHOPENHAUER, 2013).

Desta forma, Kübler-Ross (2017, p.39b), aponta que, a morte é o abandono do corpo físico, semelhante ao que ocorre quando a borboleta abandona o casulo." Para Burlá (2011), a morte é um acontecimento da vida, inevitável. Para muitas pessoas, pode ser angustiante, triste e, muitas culturas a consideram um tabu.

Ainda, conforme Guandalini (2010), os grupos sociais estabelecem de acordo com a maneira de pensar e agir acerca da morte, ou seja, a cultura, rituais de como essa se dará, está ancorado pelos dogmas religiosos e espirituais. Contudo, ainda permanece o temor e o desejo de transcender a morte.

Assim, de acordo com Geertz (2004) o sistema cultural, as crenças, os significados, são conexões livres, mais fortes que uma simples relação inevitável, para

todos os membros de um grupo, que vivem em comunidade. Neste sentido, a cultura influenciará os grupos sociais em relação a morte.

Neste sentido, no momento que existe a informação do câncer, a evolução dele, a ideia de morte já está posta para a família e, assim o processo de morrer do familiar pode estar instalado. Estas informações podem desestabilizar as pessoas que estão próximas, e o modo que elas vivenciam a morte do ente, passa a ser considerado um momento delicado e difícil (BEGNINI, 2015; BERTOLDO; PERLINI, 2007).

E assim, as pessoas que ficam, as famílias, podem sofrer com diversos sentimentos, tristeza, raiva, frustração e medo, tanto durante a terminalidade da pessoa com câncer, como após a morte dela. Pois, estes sentimentos são resultantes de um modelo de cura, biomédico, existente, que leva as pessoas pensarem no prolongamento da vida e com isso, não depararem com a morte.

De acordo com Oliveira et al. (2016a), no processo de morte, a família pode vivenciar sentimentos de negação até a aceitação. Estes sentimentos irão depender da fé, do apoio oferecido pelas equipes de saúde, do estado do paciente e da sobrecarga cuidador/ familiar e das emoções relacionadas a perda.

Neste ínterim, na sociedade ocidental, a qual estamos inseridos, mesmo em diversas culturas, não existe o costume, debate, conhecimento e preparo para a morte de um familiar. No entanto, esta condição da existência do ser humano, foi tratada de forma oculta por muito tempo e pouco discutida pela ciência (CHAGAS, 2018, ÀRIES, 2017).

Desse modo, após o diagnóstico de câncer, tanto para o indivíduo acometido, como para a família, a possibilidade da morte gera desconforto no seio familiar, e acompanha a vida destas pessoas diariamente, influenciando na abordagem e discussão sobre ela.

Neste contexto, quando ocorre o processo de adoecimento por uma doença avançada, ou seja, sem possibilidades terapêuticas de cura, que se encaminha para a terminalidade, pode repercutir na vida das famílias e do doente. Portanto, as formas de enfrentamento para esses eventos, estão relacionadas ao estilo de comunicação e abordagem, estabelecido entre os membros das famílias, no que tange as questões que envolvem o final da vida e morte do doente (MACHADO et al., 2019).

Desta forma, ao recordarem sobre a possibilidade de morte e abordagem dela na família e com ente querido, os familiares enlutados referiram que a morte não era abordada.

Não, nunca tocamos nesse assunto. Eu sempre dizia para ele, isso aí são coisas que a gente passa, daqui uns dias tu vai melhorando[...]. Mas, esses eram os nossos assuntos. Mas assim de morte não. Na família, ninguém falou também. (Edeni, 76 anos)

Não, com ele em nenhum momento, ele não acreditava, não aceitava. A gente também não acreditava e não aceitava. A gente conversava que ele ia se curar, que ele ia fazer o tratamento direitinho, que ele ia conseguir. (Patrícia, 30 anos)

Eu não lembro direito, mas acho que foi um ou dois meses, antes de morrer, que fiquei sabendo. A médica, depois que o PIDI realmente entrou sim, eles falaram com a minha irmã, na verdade, a médica de lá sabe, a médica da quimioterapia da F, conversou com a minha Tia, [...]. Aí ela entrou em desespero. Ela contou para a minha outra irmã, que ficou meio que guardando. Aí, depois ela não se aguentou, mas não contou para mãe, contou para mim e para a Patrícia[...] Bom, isso não foi conversado com ele não, mas a gente imagina que no final ele já sabia, ele sempre falava com a mãe que “estou indo embora, embora”. Se queixava que estava muito cansado. Mas a gente não entendia o porquê ele estava falando aquilo, porque a gente não acreditava né. (Maria 2, 19 anos)

Observa-se nos depoimentos que a possibilidade de falar sobre a morte do familiar, não era abordagem comum nas famílias. Desse modo, a familiar Edeni refere que, além da morte não ser abordada, quando conversava com o filho doente, falava para ele “*aí são coisas que a gente passa, daqui uns dias tu vai melhorando*”, dando a ideia de que negava o processo de terminalidade do filho. Possivelmente, esta forma de agir, esteja relacionada com a cultura, na qual as pessoas não estão preparadas para vivenciar a morte, e fica mais fácil negar o processo dela.

Já em Patrícia, observa-se que a morte não era abordada porque a família e o doente não acreditavam, não aceitavam a terminalidade. As conversas entre eles, versavam sobre outros assuntos, como a possibilidade de cura. Desse modo, a família ao conversar sobre esses assuntos, tentava negar a terminalidade, e alimentava a esperança, o que possivelmente auxiliou a lidar com aquele momento difícil e doloroso.

Desse forma, ao falar sobre a morte, as pessoas podem sofrer com temores, sentimento de tristeza e angústias, que podem contribuir com a ocultação do tema. Assim, com a proximidade do fim da vida, devido ao tabu presente na sociedade e na

vida das pessoas, a morte é um tema difícil de ser verbalizado, pois ocasiona temores, medos, angustias, insegurança e desconforto, que resulta na esquiva do assunto, mesmo nas famílias que convivem juntas há anos (SALVAGNI et al., 2013; PICHETI; CASTRO;FALCKE, 2014; YAMAURA; VERONEZ, 2016).

Conforme Melo et al. (2013), com a iminência da morte, a partir do agravamento do câncer, este processo pode ser vivenciado de diferentes formas, tanto para as famílias e doente, que dependerá do estado emocional de cada um, assim tanto, a negação, como outros sentimentos, poderão estar presentes. Neste íterim, mesmo com a morte sendo uma possibilidade na vida do ser humano, com a proximidade dela, o contexto sócio-histórico em que está inserida, é de negação, que permite ocultar a verdade (FAGUNDES, 2012; OLIVEIRA et al., 2016a).

Para Kovács (2005), a negação da morte, é uma forma do indivíduo não vivenciar as experiências dolorosas, como uma fantasia, no qual existe a ilusão da imortalidade. Ainda, a negação é vista como o primeiro estágio das cinco fases do luto que Kübler-Ross (2017a) desenvolveu, que é também, utilizada para conhecer a forma que a família e doente vivenciam quando são deparados com uma doença incurável e a terminalidade.

A negação é uma forma de enfrentamento da situação, é constituída com uma defesa temporária que, logo será substituída por uma aceitação parcial. O diálogo sobre a morte, logo após, a descoberta do prognóstico, pode demorar para acontecer. Assim, negá-lo é mais tranquilo, porém adiar a conversa não é benéfico para as pessoas, apenas serve para pôr na defensiva (KUBLER- ROSS, 2017a).

No depoimento de Maria 2, fica evidente que, as médicas comentaram com outros familiares, que o familiar doente estava evoluindo para a morte. Mas, mesmo assim, a notícia foi passada de um membro da família para outro, não aconteceu de uma única vez, em um pequeno período, pois referiu que só ficou sabendo que o pai não tinha mais possibilidades terapêuticas uns dois meses antes dele falecer. A conduta da família de passar a notícia aos poucos, pode estar relacionado ao fato que, em determinado momento, eles queriam poupar alguns familiares, bloquear, negar esta notícia, ou por não estarem preparados para discutir em grupo, tornando mais fácil abordar de forma individual.

Sendo assim, o fato de a morte não ser verbalizada em grupo, pode estar relacionada a família não ver esta, como uma possibilidade dentro do seio familiar. Ainda, quando a morte está próxima, pode ocorrer um distúrbio na comunicação, chamado de “conspiração do silêncio”, no qual as famílias envolvidas na naquele meio, podem encontrar dificuldades ao se comunicar e não conseguem falar abertamente da possibilidade de morte do familiar doente. Essa atitude na comunicação pode ainda, ser utilizada para proteger da dor e o sofrimento nos familiares (BEGNINI, 2015; LIMA, KOVÁCS, 2011; KOVÁCS, 2005; PICHETI; CASTRO; FALCKE, 2014).

No que concerne a conspiração do silêncio, o participante Vilson escolheu ocultar a abordagem sobre a possibilidade de morte da esposa.

Como eu disse que eu faço da ordem maçônica, a gente tem como lema: se queres bem viver prepara-te para a morte. Então a morte é uma coisa que a gente encara teoricamente, é uma coisa plausível, logo ali, a única certeza que a gente tem, é de nascer e morrer. No entanto, como ela era uma pessoa jovem, ela queria viver, ela queria diminuir o ritmo de trabalho, para aproveitar e descansar. Mas, antes da morte, na verdade todos sabiam da situação, menos ela. Ela achava, que ia ficar boa curada, mas que tivesse mais tempo. Mas vou te dizer conseguir conviver com a doença, isso foi uma escolha minha. Porque eu sempre incuti nela, que ia dar certo, dando esperança para lutar. Crer, acreditar e de uma hora para a outra dizer não adiantar nada, ah tu vais morrer, o que isso ia acrescentar, dar de benefícios, muito pelo contrário. (Vilson, 62 anos)

Apesar do participante Vilson possuir uma crença, construída a partir do grupo que ele está inserido, a ordem Maçônica, sobre a morte que é algo natural, como o nascer. Ele optou por não falar à esposa que ela estava morrendo, utilizando a “conspiração do silêncio”, como uma forma de poupá-la deste sofrimento, ao mesmo tempo, ele tentou suscitar pensamentos de melhora e esperança. No que refere a crença do participante sobre a morte como algo plausível e natural, lema esse dito por ele, é uma visão de aceitação desta condição da vida.

Quanto a atitude do segredo ou silêncio, esta é influenciada pela cultura, com o objetivo de ocultar o diagnóstico ou prognóstico da pessoa no final de vida, visa proteger o ente querido das repercussões da verdade. Ela pode ser feita por meio de pacto entre a família e o médico, para a ocultação da real situação e dar espaço a uma mentira piedosa para proteção do doente (LUGO; COCA, 2009; ESPINOZA-SUÁREZ; DEL MAR; PÉREZ, 2017; FRANÇA, 2000).

Contudo, a atitude do participante pode ir além da conspiração do silêncio e de suas crenças. Possivelmente tenha a ver também, com as diferenças de culturas, existentes na família. Pois, a morte, tanto para o participante, como para a sua esposa, poderia ser vista de modo diferente. Assim, ele estava negando a morte dela, para proporcionar conforto e ilusão, com isso, pode ter apresentado dificuldades para aceitar aquele momento. Ainda, apesar do lema que ele relata, oriundo da Maçonaria, este pode servir apenas como uma filosofia de vida, mas, sem colocá-la em prática.

Para diferentes pessoas, a Maçonaria poder ser considerada um tipo filosofia, uma crença, que gera inquietações na sociedade, é rodeada de simbolismo perpassados a partir da cultura, porém é pouco estudada no contexto acadêmico (SILVA, 2013).

Dias (2017, p. 29) pontua que na Maçonaria, os membros acreditam que tem que existir uma visão da morte como algo natural e aceitação dela. De forma que, aprendam a conviver com presença da finitude em busca do viver bem.

Ainda, as participantes Tereza e Silvia, referiram que a morte não era abordada.

Sabia, sabia, mas nós nunca tocávamos no assunto. Tratávamos ele como paciente [...]. Ele não aceitava isso, e nós sempre respeitamos ele. (Tereza, 59 anos)

Não, não. Sempre ao contrário. Não, não surgia o assunto, mas só bem no final, no final de semana mesmo, eu sentia que ia. Mas achei que ficava mais uma semana ainda. Mas, não conversamos. [...] Na família, não era muito falado não. Foi tipo mandar a notícia, fulano faleceu. A gente achava que ele iria vencer, era isso[...]. Eu acho que não, eles evitam de falar. Mas esta questão está bem assim, eu acho que as pessoas não falam, mas sabem, evitam porque têm preconceitos, eu acho. (Silvia, 52 anos)

No depoimento de Tereza, observa-se que além da negação da morte, o que chama atenção é o fato dela tratar o esposo como um paciente, mesmo sabendo da condição dele. A razão dela tratar ele desse modo, pode estar relacionada ao seu distanciamento diante da proximidade de morte, ou mesmo poderia ser um escape ou a negação, para pensar que os tratamentos estavam sendo realizados e assim, a morte sendo postergada. Ainda, observa-se que, estar cuidando aquela pessoa, como se fosse um desconhecido, torna, para ela, possível lidar com a situação.

O distanciamento, assim como a negação, são atitudes das pessoas perante a morte do outro. São formas de evitar e ocultar o que está apresentado. Pois pensar

na morte do outro, gera dor, sofrimento e lembranças da própria finitude (ELIAS, 2001; SCHOPENHAUER, 2013; KOVÁCS, 2008).

No depoimento de Silvia, verifica-se que ela sabia da condição do irmão, tinha esperança, mas, mesmo assim, a morte não era assunto na família, só era comentado quando alguém morria, com a notícia sobre a morte, “fulano morreu”. No entanto, ela percebia que família evitava falar, fazendo uma relação com preconceito que as pessoas possuem sobre a morte. Assim, a existência do preconceito, ocorre justamente, devido ao tabu existente.

O estudo de Morelli; Scorsolini - Comin; Santos (2013), corrobora com este pensar, pois, as famílias silenciavam a morte. Ela era somente referida de forma esporádica, quando alguém morria, com comunicação da morte de um familiar. Assim, a forma que a morte foi sendo construída e vista, ao longo do século, criou um tabu ao redor dela. Desse modo, o preconceito se tornou presente, e o tema passou a ser evitado e banalizado (SANTOS; HORMANEZ, 2013; GUANDALINI, 2010).

No que tange a esperança, que a familiar Silvia apresentou, em relação a doença do irmão, é um mecanismo de enfrentamento para lidar com as situações difíceis, e para favorecer o processo de resiliência, ou seja, para conseguir superar as adversidades (AMARAL, 2015; RUTTER, 1987).

Destarte, com o surgimento das incertezas, a família cria esperança, o que a mantém firme e perseverante, uma vez que, este sentimento impulsiona as pessoas a seguirem em frente e fortalece o enfrentamento diante das situações difíceis, como a terminalidade de um familiar (MORAIS et al., 2019).

Desta forma, ao longo da doença e terminalidade, a esperança permanece em todos os estágios, descritos por Kübler-Ross. Pois é o que mantém as pessoas por semanas e meses, durante os dias de tristezas, sofrimentos que antecedem a morte. Assim, ela auxilia a suportar por mais tempo e dar ânimo até o final dos dias, sendo uma negação temporária, porém necessária (KÜBLER-ROSS, 2017a; MENDES, LUSTOSA, ANDRADE, 2009).

Para a familiar Elisabete, a esperança de cura era um sentimento presente na vida do esposo. Contudo, com o passar do tempo, ela foi percebendo que ele não iria se curar, ao contrário, pois o câncer estava “comendo ele”.

O meu afilhado também, sempre perguntava, “ele melhorou dinda?”, “como ele está?”. Eu dizia para esse meu afilhado, não posso dizer que ele está melhorando, ele não tem volta, ele tá assim a cada dia os bichos tão comendo sabe, os bichos estão comendo ele. Até quando ele conseguiu se alimentar eu dizia para ele, se ele está comendo, mas os bichos comem ele primeiro. Eu dizia não tem volta, nós temos que nos preparar. (Elisabete, 58 anos)

Observa-se que Elisabete tinha consciência da morte do esposo, sendo uma aceitação daquele momento. Porém, ao explicar a doença ao afilhado, ela utilizava metáforas para descrever o processo de terminalidade do seu esposo, como “*cada dia os bichos estão comendo, os bichos estão comendo ele*”, relacionando o câncer a um bicho, que come e mata. Neste sentido, a participante traz o entendimento da doença avançada, e elabora formas de preparar a família para o que está por vir, a morte do ente querido.

De acordo com Sontag, a própria palavra câncer já remete algo capaz de matar pessoas. A doença em si, já possui conotação negativa, como algo que cresce e destrói. Assim, as metáforas ligadas a ele, já implicam processos de natureza horrível (SONTAG, 1984).

No que se refere, a aceitação da participante, é a quinta fase descrita por Kübler- Ross, é momento que tanto o doente, quanto a família, já não negam mais a situação e passam reconhecer que o fim está próximo. Sendo assim, a morte passa ser pensada, mas é também, o período que a família necessita de mais apoio, do que o próprio doente, já que a morte é iminente (KÜBLER-ROSS, 2017b).

Em outros momentos, a morte virou tema a ser discutido pela família, com abordagem inicial feita pelo familiar doente.

Ah, ele falava, ele dizia assim: "ah eu vou morrer e nem casei contigo, tu não vai ter direito a pensão, não sei o quê que eu faço, estou desesperado." Eu disse "não, não te preocupa, eu trabalho, eu estou bem, vivo a minha vida. Mas aí não foi possível. [...] Não, não falava com ninguém sobre. (Maria 1, 61 anos)

Sim, ele sempre dizia: “eu não vou viver muito tempo, mas o que eles estão fazendo comigo, eu vou caminhar ainda? Se eu não for caminhar mais, o que estou fazendo aqui?” Eu falava não, eles estão cuidando de ti. Mas ele sabia que ele já estava no fim! [...] A gente sabia, mais cedo, ou mais tarde, que a gente iria cuidar dele até o fim. A gente estava fazendo o que podia e não podia, mais que isso, não podia fazer. (Maria 3, 55 anos)

Desse modo, a preocupação do ente, seja ela com a família ou com a própria debilidade, foi o que tornou o tema assunto entre eles.

Maria 1, 61 anos, conta que o esposo além de começar a falar sobre a morte, pensava nas condições financeiras dela, depois da morte dele, e tinha preocupação em deixá-la sem pensão, já que eles não eram casados. Mas, a participante tentava deixá-lo tranquilo quanto a isso. Ainda, eles conversavam em uma possível melhora, para fazer outras atividades, como, sair, viajar, remetendo a uma possível negação e, ao mesmo tempo a esperança de cura.

A morte pode ser encarada, como uma certeza em consequência da doença avançada, um alívio para o sofrimento e reconfortante ao dar tempo para organizar a vida, oferecer o apoio e despedir-se dos familiares. Ainda, as pessoas próximas da morte, podem conviver com inquietações, angústias, por ter que deixar um parente desamparado, socialmente e financeiramente (BEGNINI, 2015; ROMAIN, 2018; ROSA; ALVES; FALEIROS, 2015).

No que tange as questões financeiras, tanto na terminalidade, como após o luto, as famílias podem sofrer com a falta de recursos necessários para se manter, com diminuição da renda, pela perda do ente querido, que poderia ser o provedor da casa, ou pelo afastamento das atividades laborais, antes para dedicação no cuidado, ou após, devido aos sintomas emocionais relacionados ao luto (HOLLER, 2018). Assim, as preocupações do marido de Maria 1, vão ao encontro com a literatura e, o sentimento de preocupação, com as questões financeiras, é comum nas famílias que vivenciam a doença e a terminalidade.

No depoimento de Maria 3, identifica-se que o pai tocou no assunto, que não teria muito tempo. Ela tinha a percepção que ele evoluiria para a morte. Mas as conversas dentro de casa e com o doente eram sobre outros temas (relacionados ao cotidiano). Esta forma de agir, pode estar relacionado ao fato das dificuldades das pessoas em falarem sobre a morte, e como é vista na nossa sociedade, podendo até mesmo ser ocultada dentro de alguns ambientes familiares.

Sendo assim, a morte passou a ser oculta e a visão dela é uma questão individual, que pode variar, a depender da cultura e crença de cada um, ou cada grupo, sendo influenciada pelos os estigmas presentes. Assim, as famílias podem trazer a sua própria representação, por meio da tradição cultural a qual estão inseridas (ARIÈS, 2016; GEERTZ, 2013; BRASILEIRO; BRASILEIRO, 2017).

Ainda, a familiar Luiza, relata o momento em que percebeu que o ente querido sabia que a sua morte estava próxima.

Aí, um dia ele pediu para falar comigo e com meu filho[...]. Ele que puxou o assunto [referindo-se ao tio] porque aí quando ele estava, ele sabia né. Ele queria que os médicos não escondessem nada. Aí um dia ele disse assim, chamou eu e meu filho e disse: “eu sei que eu estou aqui, amanhã, periga eu não estar aqui! (Luiza, 58 anos)

O depoimento de Luiza revela que o familiar tinha consciência da morte, pois, queria saber aonde ia ser enterrado, como seria feito, deixando o tema em aberto para a família e, por querer participar do planejamento do próprio funeral e enterro.

Fiz uma reunião de família, chamei todos, olha vocês podem vir aqui, não é nada urgente com o tio, mas que ele pediu uma coisa e por telefone eu não quero falar. Todo mundo veio, a gente se sentou conversou. Aí, falei que ele quer que no dia que ele venha falecer ser enterrado com o pai, todo mundo concordou. Depois eu falei para ele e ele puxou assunto de novo, “você já resolveu em qual casinha vão me colocar?” Aí eu e meu filho falamos para ele que já estava resolvido que ele ia ser enterrado junto com meu pai, lá fora, junto com mãe. (Luiza, 58 anos)

Observa-se que a participante organizou uma reunião familiar para tratar sobre a possível morte do ente querido, sendo a porta voz, tendo a preocupação para tornar realidade as suas vontades, e por conseguinte, a família seguiu com desejos do ente.

Conforme Rulz (2009), o desejo de uma pessoa na terminalidade, é considerado um tipo de despedida, ainda, é uma forma da família de expressar solidariedade e amor, no momento que a dependência e a doença do ente, chegaram ao limite.

No que se refere a preocupação com a terminalidade, esta faz parte da existência do homem, desde o início da humanidade, porém pode ter diferenças em diversas civilizações. Assim, o fator cultural contribuiu para os significados criados, que influenciam no viver das pessoas, levando ao sentimento de preocupação e inquietações, com a finitude, bem como, com as pessoas que ficam, objetos e até os restos mortais (ARIÈS, 2017; SILVA; 2012; ROSA; ALVES, FALEIROS, 2015)

Para outros participantes, as discussões sobre o tema, iniciaram a partir de suas iniciativas, sendo a morte, um tema discutido entre os membros no seio familiar.

Eu sempre procurei tentar deixar as gurias bem a parte do que estava acontecendo, né. Nunca escondi delas a gravidade de tudo que a gente estava vivendo. Sempre conversamos, pois eu como filha, não acharia justo meus irmãos saberem de alguma coisa de meu pai, mesma coisa com a mãe, que ninguém tivesse me chamado para contar[...]. Com ele, uma vez, eu lembro que ele começou a chorar, começou a chorar, eu perguntei para ele, porque que ele estava chorando, ele me falou que estava com medo. Era de madrugada, eu falei para ele, do que ele estava com medo, ele me disse da morte. Eu disse por que da morte, se tu sabes que é um fechar e abrir de olhos, que tu vai estar curado para tu onde vai, ele disse assim: “sei da minha eternidade, o meu medo é de como vai ser”. (Margarida, 43 anos).

Sempre conversamos sobre a morte [entre ela, mãe e irmã]. [...] Com o pai, abertamente não, mas a gente já esperava no final disso tudo, que ele estava mais debilitado enfim, a gente sempre demonstrou bastante medo, uma para outra, sempre conversamos na situação no geral, o que vai ser, abertamente assim, não. Mas, já esperávamos. (Ana, 23 anos)

Margarida, expressou que sempre, tentava deixar as filhas sabendo de tudo em relação ao pai delas, porém foi o ente querido quem quis conversar sobre, pois estava com medo de como poderia ser a morte. No entanto, observa-se as crenças da participante, que a morte era *“um fechar e abrir de olhos, que tu vai estar curado”*, desse modo, identifica-se que estava aceitando o processo de terminalidade do esposo. Ainda, o sentido e representação que dá a morte, por ser algo natural, o processo de transição para o morrer, pode estar relacionada à construção e o meio que Margarida se insere, ou seja, a sua cultura. Neste pensar, essa visão auxiliou na aceitação ao longo processo de terminalidade. Portanto, o sentido que Margarida dá a morte é uma transição para uma vida de cura, sem dor ou sofrimento.

Deste modo, a percepção, a visão, os sentidos em que se dá a morte, ao longo dos séculos, marca as sociedades, dentro do contexto histórico, social e cultural que as pessoas estão inseridas. Assim, as referências sociais, culturais, crenças, religiões, dogmas, filosofias e ciências, influenciam as representações em relação à morte (CHAGAS, 2018).

Ainda, Ana, filha de Margarida, também corrobora o depoimento da mãe e salienta que a morte era abordada, pois já era esperada, porém era comentada apenas entre elas. Contudo, ainda possuíam e dividiam os medos relacionados a possível morte do ente querido.

Neste íterim, o câncer quando avança para outros órgãos e sistemas, gera medo e incertezas sobre a morte nas pessoas. Assim, para o doente e a família, o

processo de doença e de terminalidade torna-se doloroso, permeado pelo sentimento de tristeza, angústia, ansiedade e medo (CARVALHO, 2002).

No estudo de Nascimento; Rodrigues e Ferreira (2011), o medo da morte, esteve presente para as famílias, contudo, apesar dele ser notável por elas, estas pessoas buscavam oferecer o melhor de si ao doente. Neste sentido, o medo da morte é algo presente na vida do ser humano, desde a infância, por vivências de perdas e permanece na perspectiva cultural construída ao longo dos séculos. Porém, ele repercute no viver das pessoas envolvidas no processo de morte, e pode acarretar dificuldades na vida destas que o sentem (CHAGAS, 2018; RODRIGUES, 2016).

Na família de Aninha, foi ela quem tentou iniciar abordagem sobre a possível morte do esposo, porém foi dificultada, pois tanto o ente querido, como seu filho não aceitavam falar sobre.

Eu puxava assunto, muitas vezes, quantas vezes, eu me desesperava assim, e dizia para ele: se algo acontecesse assim. Eu chorava, ele dizia não chora, eu vou superar mais essa [choro]. Eu buscava muito saber, se não desse, como ele não tinha cura, se ele gostaria de ser enterrado aqui ou lá fora, mas ele nunca me dava resposta. Ele evitava, não queria muito falar, mas ao mesmo tempo nunca se desesperou, ficava quietinho todo o dia, sempre com radinho dele. Todos os dias eu procurava muito falar, queria as vezes, de repente, que ele me falasse algo como fazer, mas ele nunca falou [...]. Eu dizia muitas vezes para o meu filho, quando ele ia para Canguçu, eu dizia vai lá conversar com o pai, antes ir, dá um Tchau para ele. Mas, ele assim, até o momento dele falecer não acreditava que era tão grave, parecia que eles não iam. Quando eu falava, alertava, o pai não está bem, aproveita tudo que der, conversa com ele. Aí, ele dizia, mãe tu só pensas nisso, ficava revoltado, só pensa nisso mãe, ele não queria ouvir. Foi o que mais sofreu depois, parecia que ele nunca viu a gravidade que ele estava. (Aninha, 54 anos).

A participante Aninha, relatou que buscava saber sobre os desejos do esposo, sobre o funeral, enterro, porém ele evitava o tema, o que a angustiava, e até mesmo durante a entrevista ao relatar esse fato, chorou. Já com o filho, ela sabendo da condição do esposo, tentava falar para ele se despedir, porém ele não aceitava e ficava revoltado com as afirmações da mãe. Assim, a partir do relato da participante, observa-se que tais atitudes do filho e do ente, remete as diferenças culturais e simbólicas relacionadas ao morrer, e cada um, naquele núcleo familiar poderiam possuir entendimentos diferentes sobre a morte.

Observa-se ainda que a participante poderia estar passando pela fase da aceitação do processo de terminalidade, o que fortaleceu e motivou a conversar sobre

a morte. Contudo, o ente querido e o filho não tinham a compreensão que o fim estava próximo, possivelmente estavam esperançosos de que houvesse cura. Salienta-se ainda, que eram homens, e, portanto, acredita-se que a forma que lidaram ao não querer conversar, esteja relacionada com a dificuldade, deste sexo, em falar sobre a morte ou mesmo, em pensar no final da vida.

Desse modo, a morte de um ente querido é considerada um acontecimento triste na vida da família, por mais que aceitação desse processo exista, os sentimentos poderão estar presentes, que irão depender do vínculo, afeto que essas pessoas possuíam, além, de se foi algo inesperado, com ou sem causa, ou pouco abordado pelos membros (KÜBLER-ROSS, 2017b).

Devido a presença da cultura da masculinidade, os homens, desde cedo, já possuem a consciência para não lidar com tarefas relacionadas ao cuidado, eles se refugiam nos seus trabalhos e tarefas instrumentais, por isso acabam mantendo um distanciamento sobre questões relacionadas à morte e própria saúde, por não saberem lidar, ou por negar esse processo. A negação social das necessidades de dependência e vulnerabilidade dos homens, impedem sua expressividade emocional, levam a ocultação do sofrimento, e podem provocar doenças graves, suicídios, após a morte de um ente querido próximo (WALSH, 1998).

Com a evolução da doença do ente querido, a morte aconteceu. Desse modo, a família aponta os locais onde ela ocorreu, nos quais variaram para os participantes, alguns relataram que o ente querido faleceu no ambiente domiciliar e outros no ambiente hospitalar.

Até o final século XIX, a morte acontecia no ambiente domiciliar, no quarto do enfermo, geralmente com a família ao seu redor. Contudo, a partir do século XX, ela passou a ser escondida, e ao longo do tempo foi transferida para o hospital, uma vez que as pessoas não conseguiam lidar com o doente terminal e afastaram-se. Essas mudanças contribuíram para o que a morte fosse temida, e assim tornando-se um tabu (ARIÈS, 2016; ELIAS, 2001).

Neste ínterim, com o elevado índice de pessoas que ficavam hospitalizadas por longo período até morrer, alguns países, como o Estados Unidos, Reino Unido, Irlanda, Itália, Espanha e Austrália, por meio da criação de políticas públicas de saúde, visam novamente a transferência da morte para o ambiente domiciliar. Salienta-se

que, o primeiro objetivo a ser buscado com a política era reduzir os custos com a longa permanência de pessoas em terminalidade, no ambiente hospitalar. Contudo, ela também visa ser benéfica para a família com a convivência nos últimos momentos, bem como, proporciona qualidade no morrer do doente no ambiente domiciliar (MARCUCCI; CABRERA, 2015; GOMES et al., 2013).

Diante disso, alguns participantes referiram que a morte do ente ocorreu no domicílio.

Ele faleceu na manhã do dia 01, em casa, no quarto dele. (Luiza, 58 anos)

Fazia uns dias que ele já não comia, não comia nada, mas, acabou morrendo em casa. (Edeni, 76 anos).

Isso, foi em casa, no quarto dele. (Maria 2, 19 anos).

Foi em casa mesmo. (Elisabete, 58 anos)

Foi em casa. Foi na sala, a minha sala virou um quarto, porque eu desci a minha cama de casal, foi colocado a cama hospitalar, então fiquei aqui embaixo com ele o tempo todo. (Margarida, 43 anos).

A gente escolheu ele ficasse em casa, ocorreu em casa. A gente preferiu, pois, a gente sabe que ele sempre foi muito apegado a gente e a mãe. Então queríamos que ficasse todo mundo junto [...]. Então escolhemos que ele ficasse em casa, com toda gente. Então ele foi [morreu] em casa, no quarto dele, na cama dele até porque ele não se levantava. (Patrícia, 30 anos)

A partir do depoimento de Margarida, observa-se a necessidade da reestruturação do lar para maior conforto do familiar durante a terminalidade e morte. As modificações do ambiente, não envolvem apenas o conforto para a pessoa doente, pode promover paz e tranquilidade para o familiar que cuida, de modo que ele possa se sentir bem ao proporcionar qualidade no morrer do ente.

No depoimento de Patrícia, ela fala o motivo pela escolha do ambiente domiciliar para a morte do pai, que foi, para ficar cercado pela família, e esta, é uma visão importante, já que a presença da família pode propiciar conforto e paz ao ente, no processo de morte.

Para as pessoas com câncer terminal e familiares, morrer em casa pode ser benéfico, pois as pessoas antes de morrer podem apresentar paz e os familiares menos sofrimento. A família tem papel importante, tanto no cuidado ao doente, como no processo da tomada decisão e abordagem com o ente (GOMES et al., 2015).

Ainda, Gomes et al. (2015), identificaram que as principais condições que levam a escolha pelo ambiente domiciliar, é a preferência do doente, da família e a presença dos cuidados paliativos, já realizados no domicílio. Outrossim, fortalece o fato da presença da equipe, que fornecia os cuidados paliativos nos domicílios aos entes dos participantes.

Neste íterim, no estudo de Oliveira et al., (2016) as autoras, perceberam que a equipe multidisciplinar de cuidados paliativos, ao realizarem os cuidados no domicílio, além dar o suporte técnico, emocional e espiritual, pode ter favorecido para que a morte ocorresse no domicílio.

Ainda, as participantes, justificam sua escolha do domicílio, em contraponto ao ambiente hospitalar.

Aí, a gente sabia, que não ia adiantar, que não ia ter resultado se levar para UTI. Então a gente escolheu que ele ficasse perto de todo mundo. Se a gente soubesse que ele fosse ficar só com mãe, ou só com uma de nós, ele ia partir muito cedo de tristeza e partir triste (referindo-se a morte no ambiente hospitalar). (Patrícia, 30 anos)

A visão que eu tenho, é que no hospital a pessoa morre meio sozinha. Ele ali em casa, estava deitado, com a gente do lado. (Anne, 32 anos)

Desse modo, Patrícia relata que por saber que não teria resultados em uma UTI, escolheu o domicílio para os últimos momentos. Ainda, relaciona a morte no ambiente hospitalar, a uma morte solitária e triste. Anne corrobora o dizer de Patrícia e enfatiza a importância do domicílio pela presença da família e por ser um ambiente de aconchego e amorosidade.

O fato de Patrícia e Anne fazerem essa associação, pode estar relacionado as suas vivências de hospitalizações anteriores, e por este, ser visto como um ambiente onde as pessoas internam para morrer. Desse modo, as crenças construídas ao longo do tempo, influenciaram a forma de pensar e agir das pessoas, ou seja, a cultura de que a morte no hospital é triste e solitária, e determina como realizam as suas escolhas.

Assim, as crenças das participantes com o ambiente hospitalar estão baseadas no fato histórico que envolve a morte, que levou ao deslocamento dela para o ambiente hospitalar a partir do século XX (ARIÈS, 2017).

Desta forma, a morte isolada, solitária, mencionada, está associada ao período moderno, pois as pessoas passaram a morrer higienicamente e silenciosamente, sendo a solidão algo presente na sociedade. Assim, a partir da institucionalização do morrer, devido as questões sociais e culturais construídas ao longo do tempo, algumas pessoas passaram a relacionar o hospital a um ambiente solitário para morrer (ARIÈS, 2017; ELIAS, 2001).

A hospitalização do morrer é atitude atual da morte, que vem desde o início do século XX. O doente terminal é afastado das pessoas, por isso, o motivo desse ambiente ser considerado solitário. Ainda, existe o emprego exagerado de tecnologias das máquinas para prolongamento da vida, que para muitas famílias pode ser um exagero e para outras uma chance de cura (PINTO; BAIA, 2014).

Esta forma de pensar, está relacionada com a construção cultural individual ou coletiva em que estão inseridas na sociedade, que nascem e evoluem numa reprodução espontânea (GEERTZ, 2013).

Por outro lado, alguns familiares relataram que a morte do ente querido aconteceu no hospital.

Ele baixou no sábado de tarde e morreu na segunda, na UTI. (Tereza, 59 anos)

Foi no pronto Socorro e morreu lá (Maria 1, 61 anos)

Ele faleceu na emergência do Pronto-Socorro. (Aninha, 54 anos)

Foi no ambiente hospitalar porque eu percebi que ela já estava de alta já. Aí, eu falei para o doutor, eu estou sentindo que a coisa está descampando, deixa mais uma semana aqui, ele disse pode ficar. E não deu outra. (Wilson, 62 anos)

Então ele passou mal, ele teve duas, três convulsões, a gente chamou Samu. Aí, eu fui com ele na Samu, mas ele já foi desacordado, chegando lá na emergência, deu 2 horas e faleceu. (Silvia, 52 anos)

Os depoimentos dos participantes revelam que a morte no ambiente hospitalar ocorreu em diferentes unidades, como Pronto-Socorro/Emergência, UTI e setor de internação hospitalar. Assim, a busca por essas unidades, pode ter acontecido por insegurança, impotência diante da situação, negação, dificuldades entender o processo de morte ou mesmo por temê-lo. No entanto, é importante salientar que todos os entes queridos dos participantes, estavam integrados ao programa de

internação domiciliar o qual conta com uma equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos.

O ambiente hospitalar é ainda, o local mais comum para a morte das pessoas com câncer, mesmo com divergências sobre ele. Assim, a morte acaba sendo transferida para esse ambiente quando não existe o controle dos sintomas ou por complicações na última semana de vida do doente, geralmente, acaba sendo escolha da família (GOMES et al., 2015). Como observa-se no caso do participante Vilson, que solicitou ao médico para deixar a esposa mais tempo internada.

No estudo de Araújo et al. (2009), a morte no hospital também foi uma escolha das 53 famílias entrevistadas, apesar das mesmas preferirem que o cuidado fosse realizado em casa, elas optavam para que a morte ocorresse no ambiente hospitalar, devido às dificuldades para vivenciarem aquele momento.

Contudo, a transferência da morte para o ambiente hospitalar, pode influenciar no luto dos familiares, já que o sofrimento familiar é menos intenso quando o ente morre no domicílio. Os estudos apontam que, familiares de pessoas que morreram no hospital estavam mais propensos a apresentar um luto prolongado ou patológico (WRIGHT et al., 2010; GOMES et al., 2015).

No que tange a UTI, ela surgiu como uma tentativa de prolongamento da vida, com cuidados intensivos para a luta contra a morte. Para os familiares e os pacientes, este local pode ser uma chance de esperança para recuperação, e a morte acaba sendo distanciada, pela visão que as pessoas possuem sobre ela (SANTOS et al., 2018).

Ainda, no estudo de Santos et al. (2018), observaram o quanto a morte era evitada pelas famílias e para aqueles doentes que ainda estavam lúcidos, uma vez que a esperança fazia parte do cotidiano dessas pessoas, que acreditavam que sairiam do hospital recuperados.

Identifica-se assim, as diferenças nas mortes ocorridas no ambiente hospitalar e no domiciliar. A principal delas é que, no hospitalar teve a autorização e utilização de aparatos tecnológicos fúteis, para prolongamento da vida e, no domiciliar, a família esteve todo o tempo junto com o ente que estava partindo.

Ainda, os familiares, ao contarem sobre o momento da morte do ente querido, narraram alguns acontecimentos. Para a participante Aninha, identifica-se a surpresa com a morte do ente querido.

Ele faleceu na emergência do Pronto-Socorro, no domingo pela manhã. Ele estava caminhando em tudo, para nós também foi uma surpresa, a gente achava que ainda não era a hora. Ele passou mal de manhã, sei que era manhã que nós tinha culto, meu filho e minha nora estavam aqui, eu perguntei está bem H? eu posso ir junto com eles para o culto, ele estava meio sonolento, não respondeu logo, eu chamei de novo, tu está bem H. eu posso ir para o culto? Aí, ele disse que sim, pode. [...]Escutei ele me chamando, eu fui lá ver, ele estava no corredor, queria ir para o banheiro, estava com o ânsia de vômito. Passou mal, estava escoradinho aqui. nesse corredor. Conseguimos levar ele para a cama, deitamos ele lá, chamamos a SAMU. E eu achei que ele tinha falecido ali mesmo assim. O SAMU veio tão rápido, conseguiram reanimar ele de novo, depois quando a doutora me chamou ali, eu achei que ela ia dizer que ele tinha ido, porque ele parecia que tinha partido já. Para surpresa da gente, como sempre ele sempre fazia, ela disse ele está bem, está lucido. Aí, todo domingo ali na emergência, ele esteve, conversamos o dia inteiro, almoçou tudo direitinho, super bem. As 18:30hs deu de novo, deu uma parada respiratória, aí não deu mais para salvar. (Aninha, 54 anos)

No que tange ao depoimento de Aninha, além da piora dos sintomas, da internação hospitalar antes de morrer, o que chama atenção, é a surpresa da família com a morte do ente querido, pois eles não achavam que seria naquela hora. Em depoimentos anteriores de Aninha, identificou-se que ela estava encaminhando-se para uma aceitação do processo de morte do esposo, mas ela e a família não esperavam a morte naquele momento. O que leva a entender, que essas pessoas além de reconhecerem o familiar com uma doença terminal, tinham algum tipo de esperança, talvez na melhora do quadro e numa possível sobrevida.

No depoimento de Sílvia, observa-se que o ente querido antes de morrer, também sofreu com os sintomas da doença avançada.

Então ele passou mal, ele teve duas, três convulsões, a gente chamou Samu. Aí, eu fui com ele na Samu, mas ele já foi desacordado. Chegando lá deu 2 horas e faleceu. Foi bem tenso assim, porque a doutora não queria fazer as manobras, não queria fazer traqueostomia. E chegaram e fizeram essa pergunta, estava eu e o filho, a filha não estava. [...]Eu acho que até o último momento tem que ser tentado, ainda mais onde tem um recurso. Aí, sei que o filho ficou de pensar, pensar, eu disse para ele não responde sozinho, espera a tua irmã chegar, e aí até ela chegar, acabou que eles fizeram as manobras e fizeram a traqueostomia, mesmo assim não deu, pelo menos foi feito, eu acho que foi certo, deveria fazer, mas ele faleceu. (Sílvia, 52 anos)

Desta forma, nota-se que além do agravo da doença do ente querido, a participante via a necessidade e achava pertinente investir em procedimentos, considerados fúteis, como a reanimação, para uma possível melhora do familiar. Esta forma de pensar e agir vai ao encontro de uma cultura enraizada do modelo curativista de saúde, no qual as pessoas não se encontram preparadas para a morte, tanto de si, como a do outro. Com isso, sentem a necessidade de um maior investimento em cuidados e tratamentos, para uma possível cura.

Já a participante Tereza, conta alguns detalhes dos últimos momentos do esposo, na internação hospitalar.

Sofreu, ah sofreu, ele baixou sexta de tarde e morreu no sábado. [...] Mas, ele já estava um pouco ruim aquela noite, eles vieram me disseram que não tinha leito para ele na UTI, falaram que o caso dele é gravíssimo. Nós já ligamos para Rio Grande, para Bagé, para POA e não tem leito para ele. Aí, nós estávamos num quarto [...]. Fizeram uma mini UTI para ele no quarto. [...] Foi um sofrimento terrível, uma falta de ar que ele pulava alto. Aí, ficou a equipe fazendo procedimento. O doutor, me disse que assim que surgisse qualquer leito de UTI, nós teríamos que ir, se fosse ali no hospital que ia poder ficar no hospital, mas se surgisse fora cidade teria que ir, e tudo. Mas disse que o meu marido ia ter a mesma assistência que ele teria na UTI e ele teria ali [referindo-se ao quarto adaptado] [...]. Então ele ficava pulando, tentando arrancar os aparelhos e nós íamos ficar entre duas, eu e minha cunhada, mas não deu para ficar. Os meus filhos não queriam ficar, eles tinham medo. Nesse momento que ele sofreu tanto naquela hora não escorreu nenhuma lágrima, aquilo veio uma força em mim, tão grande, tão grande, assim, não sei da onde tirei, fiquei toda a noite com ele [...]. Aí, veio médico e disse, tenho uma notícia boa para ti, nós vamos limpar UTI e vamos levar o seu esposo para lá. Lá ele estava urinando bem pouquinho, todo inchado, mas já estava todo intubado, a gente já estava mais sereno também, pois não estávamos vendo-o sofrer [...]e ele veio a falecer 04:45 de sábado. (Tereza, 59 anos)

A descrição da participante sobre os momentos finais de seu esposo, revela o medo dos filhos em relação a morte, bem como, o sentimento da participante ao sentir-se amparada com os procedimentos realizados no ente, pois entende que “foi feito tudo o que era possível”, por aliviar seu sofrimento nos seus últimos momentos.

A necessidade que a família tem, de solicitar os procedimentos, estes vão ao encontro com na nossa cultura, que há necessidade de investir em cuidados até o último momento. Assim, para o doente, os familiares e profissionais da saúde, existe um investimento para prolongamento da vida, pois o ser humano não está preparado para morte. Compreende-se o motivo das participantes sentirem essa necessidade de

intervenção no final de vida dos entes queridos, uma vez que este possui relação com os simbolismos que rodeiam o morrer ou mesmo pelo sofrimento de perder alguém da família, que pode acontecer em decorrência do tabu sobre a morte.

No que tange ao medo, é uma emoção do ser humano, que auxilia no enfrentamento, exerce um papel fundamental na personalidade, psiquismo, com influência e determinações no comportamento humano. A partir do medo, que o homem descobre suas vulnerabilidades, reconhece as suas fraquezas para enfrentar as situações adversas. O medo da morte, está relacionado não só o fato que a morte pode existir, mas também a constante ameaça, perigo, que ela provoca nas pessoas (CHAGAS, 2018).

Ainda, a necessidade para manter a vida biológica a qualquer custo, leva à obstinação terapêutica, que considerado um fenômeno sociocultural, devido, ao modelo biomédico, sempre pensando na medicalização da vida, além de outros motivos como, carência sobre educação para a morte (BRASIL, 2012). A morte então, é adiada, com um prolongamento que não benéfico, ou seja, o do sofrimento das pessoas, como o doente e a família.

Desta forma, o suporte para as pessoas que se encontram em fase final, deverá focar nos cuidados paliativos, mesmo que dentro de uma UTI. Com transcorrer das semanas ou das horas, o doente não deverá ser submetido de Reanimação Cardio Pulmonar -RCP em caso de Parada Cardio Respiratória – PCR. As prioridades nesse momento, são: promover o máximo de conforto e controle dos sintomas (GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL, 2019).

Para a participante Maria 1, o ente querido também sofreu com os sintomas nos últimos momentos de vida.

Foi no pronto Socorro. Foi assim, nós estávamos ali nas macas, ali no corredor. Aí, ele começou a botar aquele catarro, aquela coisa. Aí, colocaram no balão de oxigênio, eu saí um pouquinho para minha nora entrar, e quando eu entrei para dentro de volta, eles estavam levando ele para emergência do PS[...]. Eu fui para casa tomar um banho [...] o Pronto Socorro me ligou que eu tinha que voltar lá. Eu voltei lá, e eles disseram pra mim “eu queria falar com vocês se vocês querem ficar com ele e colocar ele no corredor”, eu disse “não, mas é muito frio o corredor com esse ar condicionado, ele está sem roupa e vai ficar gelado”. Aí, eles disseram “não, mas pensa bem” [...] Aí, às 17 horas chegaram todo mundo, eu falei para os meus filhos, e eles me disseram “não, não é pra colocar no corredor”, nós ficamos esperando então. Quando deu nove horas me chamaram, que eles queriam falar comigo. Eu entrei lá para me dizerem que ele tinha falecido. (Maria 1, 61 anos).

No depoimento de Maria 1, além das semelhanças com a dos outros participantes, torna-se importante ressaltar a necessidade da conscientização sobre cuidados paliativos, com os cuidados no final de vida, tanto para as pessoas leigas, como para profissionais da saúde. Neste sentido, é triste pensar que uma pessoa próxima da morte possa morrer no corredor de uma emergência lotada, sem o atendimento mínimo que promova o conforto e o alívio dos sintomas, e ainda os familiares terem que vivenciar esta situação, muitas vezes, desamparados emocionalmente.

Assim, a conscientização sobre os cuidados paliativos é fundamental, tendo em vista, preparar os profissionais, para a realização deste cuidado, de forma que eles saibam realizar ações mais eficazes para controle dos sintomas e prestar apoio/suporte social e psíquico, quando acionados para tratar os doentes quando estão próximos da morte (HERMES; LAMARCA, 2013).

Já para Vilson, mais uma vez, aparece a Conspiração do Silêncio.

Na verdade, ela ia recomeçar umas sessões de quimio paliativa, porque em outubro, a gente foi tanto nos dois médicos, tanto na outra doutora quanto no outro médico, eles falaram não tem mais o que fazer [...]. Eu disse não tem mais o que fazer! Vou ir para casa e vou fazer o quê? Então, acordou-se, que não era para dizer ela, deixa que eu digo no momento certo, pedi para doutora. fazer uma quimioterapia levizinha, para dar esperança para ela que estava fazendo alguma coisa, como ela tinha colocado portocath, quando foi fazer em janeiro, o Portocath intupiu. Nós fomos para o Dr., no hopital, para retirar, pois não estava dando mais, dali já não saiu mais. Ela morreu não faz 17 dias. (Vilson, 62 anos)

No que se refere a atitude Vilson, de não falar sobre o prognóstico ruim na frente da esposa, pode-se pensar que esse aspecto está relacionado a morte ser estigmatizada, das dificuldades do participante em lidar com as possíveis emoções da ente querida, que poderiam serem desencadeadas pela informação e, além de possivelmente ser uma forma de negar a situação. Assim, tentar proteger o familiar, relaciona-se a conspiração do silêncio, no qual outros familiares omitem um diagnóstico ou prognóstico para o bem do doente (LIMA, 2007).

Desta forma, a partir dos depoimentos, observa-se que Tereza, Maria1, Silvia, Aninha, e Vilson, possuem em comum, a morte do ente querido no ambiente

hospitalar. Assim, o motivo que levou a família a escolher esse local para os momentos finais do ente querido, foi devido a piora da doença, com a presença de sintomas, relacionados ao câncer avançado. Destarte, observa-se que a família não estava preparada para vivenciar a morte do ente querido, e necessitava de mais tempo com ele.

Neste íterim, cabe salientar que, a fase que se encontrava os familiares dos participantes era o final de vida, descrita, como as últimas duas semanas, a última semana ou às últimas 48 horas do doente. Nesta fase, existe um declínio da pessoa e acontece um catabolismo acelerado, devido a ação de citocinas, interleucinas e o fator de necrose tumoral. A partir disso, existe uma redução da massa gorda e magra, conseqüentemente, a perda do peso e da energia vital, que evolui para a falência múltipla dos órgãos. É comum os sintomas se exacerbarem, mas estes irão depender da doença de base. Assim, com agravamento dos sintomas, nos últimos dias, é necessário tanto o paciente, como família estarem preparados para a morte, para se reorganizarem em relação as novas necessidades e ações cabíveis (CARVALHO, 2018).

Para as participantes Patrícia, Maria 2, Elisabete e Anne, observa-se semelhanças, em relação a despedida do ente querido.

Me contaram que a enfermeira veio aqui, que não tinha mais jeito. Eu não estava indo ver ele, porque eu estava com gripe. Então caiu a minha ficha, fui tomar um banho, fui ficar um tempo com ele. Cada uma ficou um tempo com ele. A gente fez uma oração, eu não conseguia, pois eu estava chorando muito, mas não queria passar isso para ele. Saí do lado dele, mas não queria sair. Eu fiquei um pouco, ela ficou um pouco, cada uma ficou um pouco. Meu primo enfermeiro graças a Deus tirou enfermagem, cuidou dele, ajudou a gente, até o último suspiro [...]. Então a gente foi cuidando. Aí seis horas da manhã meu primo viu que já não tinha mais jeito a gente espiava na porta, ele gemendo, gemendo, quando foi oito da manhã, ele faleceu com todos nós na volta. Pois ele chamou por todos[...]. Nessa hora que ele viu que estava partindo, ele chamou. Quando foi se despedir, cada um se despediu, ele só falava isso [tá, tá]. (Patrícia, 30 anos)

Assim, na noite que aconteceu, ele tinha passado mal. Aí, por umas três ou quatro horas. E aí, eu fiquei com medo de sair de lá. Meu namorado, eu fui comer alguma coisa. [...]Voltei para lá e fiquei até uma hora da manhã. Agarrada nele, ele suave assim eu fiquei agarrado porque não conseguia sair dali. Eu estava naquela, não conseguia sair dali né. Aí, depois na noite, eu disse para mãe, “mãe eu vou tirar um cochilo”. Aí, acordei, era umas oito horas, a minha mãe me chamou e disse, Maria, vai ali, o teu pai está partindo. Aí, eu fiquei com ele de novo, a mesma coisa, agarrada nele. Foi quando ele pediu, chamou, no caso para todo mundo do jeito dele né, chamou, foi todo mundo para se despediram dele. E aí, o que mais me choca foi que a gente

realmente estava prendendo ele de alguma forma assim, tipo ele não estava conseguindo se desprender da família. Aí, quando chegou todo mundo assim, ele deu um suspiro sabe, ele parou de gemer no momento, ele parou sim, ele ficou olhando para a gente assim só que parou aquela agonia, que no caso eu acho que era para chamar a gente, que ele queria chamar todo mundo, ficou bem tranquilo. A gente conversou com ele pediu para descansar em paz, tudo mais. [...] Quando todo mundo se despediu dele assim ele deu um suspiro e fechou o olho. Mas aí, me deu um desespero na hora e eu gritei, ele acordou de novo [...]. Ele suspirou de novo, apagou numa serenidade, que deixou a gente tão tranquila, partiu assim sereno, ficou com o rosto assim, [calmo] mudou a fisionomia, mudou a cara, aquela que a gente via ele doente, aliviou muito, parece que ele rejuvenesceu muito [...]. O meu impacto maior, foi chegar no cemitério e ver ele dentro do caixão. Entrei em desespero, foi um impacto muito forte, entrei em desespero, o meu namorado teve que me segurar. A gente tinha visto ele ali na cama, mas ali ele dormia, então eu pensava ele dormindo, mas quando vi ele no caixão, foi impacto bem pior, fiquei chocada. (Maria 2, 19 anos)

No dia que ele estava mal, mal que o digo o mal da morte, o olho já tinha parado, já não falava mais coisa com coisa, estava delirando muito, uma semana que ele delirava e via os amigos que já haviam falecidos, sonhava [...] Chegava ter noite que eu não conseguia dormir, ele sonhava que estava na no trabalho. Era 3:20 da manhã ele faleceu [...]. Mas, eles já não estava mais falando, se debatia [...]. Eu olhei ligeiro assim, eu estava no sofá, a minha nora dormindo e o guri, e ela [filha] estava cochilando. Aí, eu cheguei perto dele, ele me abraçou assim, falou assim comigo e disse eu vou embora, eu perguntei para onde tu vai meu velho? Eu disse fica deitadinho aí, sobe mais pouquinho para cima, ele me abraçou de novo e ficou que nem uma criança. Eu fiz um carinho assim no rosto dele, eu disse meu velho fecha os olhinhos, descansa, mas ele já não fechava mais. Ele agarrado em mim disse assim, eu vou embora, três vezes, ele disse, mas eu não liguei. Assim, que ele estava partindo, arrumei ele bem de ladinho, e disse, eu vou fazer um cafezinho para mim, conforme eu saí para cozinha, ia colocar a jarra para cima da mesa, olhei todos eles estavam agachadinhos na volta dele, atirei a jarra para cima da mesa, quando eu cheguei ela [filha] disse: mãe não dá mais tempo ele já foi. (Elisabete, 58 anos)

Eu estava junto, foi uma coisa bem ruim, sabe. Eu tento nem pensar, eu não gosto de falar [choro] [...] quando a gente viu, quando a mãe saiu para fazer o café, e estava eu e o meu irmão sentado, a cama dele estava ali perto. Quando eu vi eu chamei um irmão, que ele estava parando de respirar, pois ele dava uns suspiros e parava, vimos isso e fomos para perto dele. Pegamos a mão dele, a gente ficou ali. Então eu acho que eles vêm, ou sente que estamos ali, com as pessoas que gostam. (Anne, 32 anos)

No depoimento de Patrícia, com a constatação que o pai estava partindo, ela passou a ficar os últimos momentos com ele, mesmo com os motivos que antes não a deixaram, o que levou a uma mudança de atitude, assim, ela passou do estágio da negação, para o estágio de aceitação, no processo de morte. Nota-se também, a importância da família ao redor do ente e da oração na hora da morte. Ainda, observa-se, que foi o ente, que chamou por todos, para se despedir.

No depoimento de Maria 2, ela corrobora o que sua irmã Patrícia falou, que o pai chamou por todos para se despedir. Contudo, a participante estava com medo da partida dele. Ela ainda percebeu que, de uma forma ou outra, eles estavam prendendo-o, e por isso ele não conseguia descansar e desprender da família para a morte. Com avançar do processo de morte, nos últimos momentos, a Maria 2, conseguiu perceber que ele estava tranquilo, sereno, com uma fisionomia diferente, após ele se despedir. Contudo, o impacto ao vê-lo no caixão foi difícil, pois foi a constatação da morte, pela participante.

Nos depoimentos de mãe e filha, Elisabete e Anne, observa-se mais uma vez, a consciência da morte, no qual, o ente também conseguiu se despedir da família. Ainda, observa-se no depoimento de Anne, que ela poderia não estar preparada para vivenciar o processo de morte do familiar, uma vez que, para muitas pessoas, ver e perceber a morte do outro, pode ser um momento triste e intolerável.

Para Luiza e Edeni, o momento da constatação da morte do ente, foi acompanhado de tristeza e desespero.

O dia antes dele falecer, aquele dia foi feriado, estava chovendo, ele não estava bem, ele estava com uma rouquidão, já não falava, a gente estava vendo que não tinha muita coisa [...]. Passamos a noite naquela função. De manhã saí rapidinho do quarto dele, quando eu voltei ele tinha acabado de falecer, na hora chorei, eu gritei, eu me desesperei, eu não queria perder ele, sabe até hoje eu não queria perder, eu não queria perder ele [choro]. (Luiza, 58 anos)

Foi assim, fazia dois dias que ele não comia nada, não queria comer, não tinha vontade, eu disse está bem. Mas, aí ele não estava tomando nada, aí ele estava com um pouquinho de falta de ar assim [...]. Aí, fiquei lá, olhei assim, parecia que ele dava uns suspiros e depois parava, mas será que eu estou louca, pensava. Aí, ele deu mais dois suspiros assim e faleceu, foi muito triste! Mas, não senti nada, não gemia, nada, nada, só isso daí que ele tinha, que sentia muita falta de ar, faleceu em casa. (Edeni, 76 anos)

Observa-se a dor pela perda e o sentimento de tristeza pela morte do ente querido, são comuns na família na hora morte de um familiar. O desespero pode ocorrer, como relatado por Luiza, e mesmo que a família saiba que a morte está próxima fica difícil quando ela acontece, possivelmente devido ao fato de não estava preparada para perder o ente e pela dificuldade de desapegar da pessoa que morreu. Contudo, a vivência da morte, apesar do momento triste, a família busca consolo ao constatar que não houve sofrimento do ente querido.

Assim, diferente dos outros participantes, Ana, não teve uma despedida do pai.

E aí aconteceu, eu não estava em casa [...]. Eu vim para cá, chorando muito. Cheguei aqui já estava mãe, tinha um tio meu, tinha poucas pessoas da família, depois chegaram uns amigos. Foi um choque, acho que a ficha demorou muito para cair, no momento logico né, a gente ver o corpo ali, a gente percebe a dimensão, mas não sei, a gente demora para lidar né, para assimilar, juntar os fatos que isso realmente aconteceu. (Ana, 23 anos)

Observa-se que, pelo fato de não ter ocorrido uma despedida e a ausência de Ana no momento da morte, pode ter influenciado na aceitação do morrer do pai, pois para ela ocorreu uma demora para lidar e assimilar, o que possivelmente dificulta o enfrentamento da morte e posteriormente o luto.

Desse modo, a despedida, é um processo, um ritual, que possibilita ao doente e família benefícios, como, apoio, afeto, qualidade de morte ao familiar, fortalecimento, reestabelecimento do vínculo com os familiares e elaboração do luto (SCHMIDT; GABARRA; GONÇALVES, 2011).

Neste sentido, conforme Gouvêa (2018, p. 183), “a morte chega na nossa casa, num dia qualquer, interrompe um projeto, engaveta sonhos, esvazia os braços, emudece a voz, silencia os passos”. Portanto, perceber a ocorrência da morte, pode ser impactante para a família, pois as pessoas não estão preparadas para vivenciar a morte de um familiar.

Ainda, com ocorrência da morte do ente querido, os familiares relataram os diferentes rituais de passagem. Alguns mencionaram apenas como foi realizado, o tipo de sepultamento, outros contaram em mais detalhes como foi última despedida do ente.

Foi enterrado! Ele quando estava vivo ficava perguntando onde seria a casinha dele após a morte. (Luiza, 58 anos)

Foi sepultado no Cemitério 1, em gaveta (Edeni, 76 anos).

Ele foi enterrado lá no Cemitério 2. (Maria 1, 61 anos).

No dia da Morte, o sepultamento foi no cemitério aqui de perto. (Silvia, 52 anos)

Foi enterrado! (Patrícia, 30 anos)

Eu consegui comprar um jazigo direitinho, onde eu queria, foi aqui no cemitério, esse daqui do Bairro. (Aninha, 54 anos)

Ela foi cremada. (Vilson, 62 anos)

No dia da morte foi aquela correria[...]. A funerária me chamou e fui mostrar para os meus filhos onde ele ia ficar enterrado (túmulo). (Tereza, 59 anos)

Ele foi cremado, isso tudo foi resolvido na madrugada de quinta para sexta. (Margarida, 43 anos)

Ele queria ir lá para Embrapa, lá para o memorial [...]. (Elisabete, 58 anos)

Observa-se nos depoimentos, as diversas formas de sepultamento dos entes queridos dos participantes, sendo que apenas dois, foram cremados, e os demais foram sepultados. Dos que foram cremados, a família atendeu a um pedido do ente querido.

Em relação a cremação, pouco utilizada, pode ser devido ao tabu sobre este tipo de sepultamento, no qual muitas religiões podem vê-la como uma atitude negativa, que influencia diretamente este grupo cultural, ou vista, como um rito de passagem para outras. Ainda, pode ser considerada um processo agressivo, que destrói, viola por completo uma pessoa, por meio da incineração, destruindo o vínculo físico daquele ser, com o ambiente.

Neste íterim, a cremação é um ritual antigo da humanidade, na qual era utilizada de forma higiênica para populações que sofriam de doenças, epidemias sem cura, na época. Assim, ela é um método que reduz às cinzas um cadáver. Ainda, mesmo com as transformações culturais, com algumas oposições a ela, a cremação tornou-se uma alternativa, que aumentou nos últimos 50 anos, tanto pelo avanço econômico em algumas sociedades, como por mudanças nas atitudes e relações frente aos rituais da morte (ROTHSTEIN, 2016; SANTOS, 2019).

Ainda, os participantes Vilson, Margarida e Elisabete, mencionaram alguns detalhes do ritual de despedida de seus entes.

Eu atendi o pedido dela, que era ser cremada. Exatamente, o velório foi até as 20 horas, depois levaram o corpo para ser cremado. As cinzas estão aqui junto na sala. Ela gostava muito de campo[...]. Então, a gente está pensando qual o melhor local, não tem pressa. (Vilson, 62 anos)

A gente organizou para fazer o velório lá [Igreja que frequentavam], porque o meu marido foi uma pessoa muito amada, muito amada. A minha igreja não é uma igreja pequena, ela tem espaço para 120 lugares, na sexta-feira à tarde estava lotada a igreja Depois eu fiquei vendo que se fosse num lugar comum, que se vela o corpo de uma pessoa, não ia dar vencimento e assim foi muito lindo, tanto que eu perguntei para a T. se não tinham feito live[facebook] porque eles fizeram um culto em ação de graças pela vida do meu marido,

por quem ele foi. O capelão da marinha, veio, o comandante que foi o primeiro instrutor do meu marido, quando ele entrou na marinha, veio, trouxe alguns marujos para fazer a última homenagem, póstuma que chama. Não teve sálva de tiros, não teve a corneta, porque eu não quis. Mas eles queriam fazer isso tudo, porque ele foi um militar exemplar. Foi tudo muito lindo, teve violino, tudo que eu pensei assim depois da conversa com o meu pastor. [...] As cinzas ainda estão comigo, mas ainda não tenho um direcionamento com paz no meu coração para fazer alguma coisa. (Margarida, 43 anos)

Ele quando estava vivo, falou: “eu quero o meu sapato quadradinho”, o social dele; “eu tenho um terno que está guardado e a minha camisa branca”. E foi exatamente isso que a gente fez. Na hora que foram recolher o corpo dele, eu me lembrei na hora duas coisas, a camisa do centro espírita que a gente usava sempre quando a gente ia ao centro espírita. A gente usava por baixo se era inverno, se verão, só ela. Pedi para um rapaz que colocasse nele por baixo e uma rosa amarela lindíssima, que estava no jardim, que todo dia ele levantava e ia olhar. Eu preenchi todo o terreno com flores, ele adorava olhar, aquela estava linda. Aí, eu pedi pode ser colocado com ele e junto com a nossa senhora aparecida que eu tinha pegado lá no calçadão, mais fitinha dos 3 pedidos. Então ele foi com a fitinha, coma Nossa Senhora Aparecida e rosa amarelinha nas mãos, que inclusive eu cheguei e estava aquele perfume maravilhoso, daquela rosa, exalando aquele perfume, a coisa mais linda. (Elisabete, 58 anos)

No depoimento de Vilson, observa-se que, além dele seguir a vontade da esposa, ele não estava com pressa para dar destino as cinzas, o que pode estar relacionado ao fato dele estar apegado aos restos mortais de sua mulher e ao enfrentamento do seu luto uma vez que fazia pouco tempo (23 dias, no dia da entrevista) da morte da sua companheira. Assim, homenagear e eternizar a pessoa cremada, por meio de suas cinzas, é um ato social, cultural, que irá depender do momento que enlutado se encontra e das vontades do ente falecido.

No depoimento de Margarida, o ritual de passagem do ente, é diferente de muitos que acontecem na nossa sociedade, por contar com a presença de homenagem distinta (honrarias militares), que normalmente não ocorre com pessoas não militares. Mas, observa-se, que as pessoas presentes poetizaram o morrer daquele ente, eternizando os laços de afetividade e amor que eles possuíam por ele, por meio da última homenagem.

Ainda, Margarida, assim como Vilson, não tinha dado destino as cinzas do ente falecido, por não ter um direcionamento, como ela disse, com “paz no coração para fazer isso”. Este pensar pode estar relacionado a morte ainda ser recente, ou por não querer se livrar dessa lembrança e, pelo próprio processo que a pessoa leva para elaboração do luto.

Já Elisabete percebe que o ritual de despedida do ente foi carregado de significados, desde a escolha da roupa, flores, até a imagem da santa colocada junto com ele. Assim, os simbolismos presentes, a partir dos objetos colocados, podem estar relacionados a espiritualidade da participante.

Conforme Brasileiro e Brasileiro (2017), apesar da morte ser vista como um mal na sociedade, ela se diferencia de cultura para cultura, e o morrer pode ser envolvido por rituais que a tornam solene. Desse modo, estes rituais, são desenvolvidos ao longo do tempo, estão relacionados a cultura e religiosidade. Neste pensar, os rituais podem proporcionar paz para algumas pessoas e medo para as outras, repercutindo no meio social e demarcando o final da vida de um indivíduo (CHAGAS, 2018; MENEZES, 2004).

Ainda, após a morte, do ritual funerário, seja o corpo enterrado ou cremado, os restos da pessoa mortas habitarão em algum lugar, em jazigo, túmulo ou dispersarão por meio das cinzas. Desta forma, as cinzas, são uma possibilidade de fazer o ente morto presente, em mais de um lugar, já que elas podem ser divididas e dispersadas em vários locais. Contudo, algumas famílias enlutadas, podem optar por não dispersar no ambiente, guardando-as para si, como uma lembrança do ente, guardada no domicílio (SANTOS, 2015a; SANTOS, 2015b).

Assim, o simbolismo dado aos rituais de passagem, começa a partir da transição daquela pessoa para a morte. Antes de morrer, dirigia-se a ela, pelo o nome, após a morte, passar a ser um corpo, assim é o corpo que carrega o simbolismo, se será enterrado ou cremado (SANTOS, 2015).

Desta forma, considerou-se necessário conhecer o entendimento dos participantes sobre a morte e se eles pensavam na própria finitude.

Tem gente que acha que a pessoa morreu e acabou. Mas como eu digo, acredito muito em Deus nosso senhor, fui batizada, fiz primeira comunhão, na igreja católica, meus filhos também, a gente vai em missa, mas, agora ultimamente tenho lido muitos livros espíritas, a minha patroa é espírita, eu até tenho ido no centro espírita, é bom a gente toma passe, a gente se sente bem. Então depois que eu comecei a ler, eu penso eu tenho outras vidas. Eu estou assim, foi uma coisa que me deixou mais feliz, pois eu li ali que as pessoas lá encontram seus familiares, mas pode-se visitar, então eu tenho na minha cabeça, que no dia que eu morrer, eu partir, eu sei que ali, meu corpo vai ficar, mas meu espírito vai para lá, vou encontrar meus familiares, meu Tio, meu marido [...]. Então eu falo para os meus filhos que vou encontrar meu marido e ficar com ele lá[...]. Então acho que é assim, que é a morte. (Luiza, 58 anos)

Olha nem sei assim, é Deus que sabe quando ele chama[...]. Pois é, nem sei te explicar direito o que é a morte, pois aquilo vem de mansinho e pega a gente, né. Na minha religião eles sempre falam que aqui a gente está de passagem, que fica carne, mas o espírito vai, e Deus que a atende o espírito. É assim que eu entendo, só isso que eu sei da morte[...]. Mas será que existe da gente se encontrar mais tarde? Eu não digo que não e nem que sim, mas fico pensando se vai ter esse momento[...]. Sobre a minha eu penso assim, que eu não posso viver muitos anos, pois eu já estou com 76 anos, então quer dizer que a minha passagem maior eu já passei, agora eu não tenho muito tempo, quando tiver que ir, Deus chama e gente vai. [semblante sereno e tranquilo] [risadas]. (Edeni, 76 anos)

Eu acho que assim para mim, a morte é fechar os olhos e acaba tudo. Na bíblia diz que assim que Deus vai vir e vai terminar com o mundo. Mas eu acho que assim, não vai terminar não, que por exemplo, eu morro e aquilo não terminou. Aí, vem outros e continua. O pastor diz “ai, meu deus a terra vai terminar com tudo”, eu digo não! Eu ficava olhando, ficava olhando né, como é que vai terminar assim, se morre um, vem dois, morre um vem dois, então não vai ser assim [...] Eu acho que assim, eu penso que quando eu morrer eu vou dormir e vai terminar. (Maria, 1, 61 anos)

Olha para fala bem a verdade, entender, entender de morte, eu acho que eu nem entendo. O que eu entendo que as pessoas explicam, que a pessoa que morre doente, vai para lá se curar, é o que me explicam. Para o céu, dizem que lá tem um processo, que tem um hospital para a cura, até se curar, é o que sei [...]. Mas na minha eu penso [...], mas agora que perdi meu marido, eu não posso dizer como eu dizia, ah eu estou preparada. Mas, não. Tu pensas que está, mas não está preparada. (Tereza, 59 anos)

Observou-se nos depoimentos multiplicidades de entendimento sobre a morte: para Luiza, o espiritismo propiciou que existe vida após a morte, e que irá encontrar o ente querido, lhe trazendo paz interior; Edeni apesar das dúvidas sobre a morte, pensa na própria finitude, com aceitação dela, pois já viveu o bastante; Maria 1, considera que a morte é “um fechar de olhos e acaba tudo” percebe que a vida segue seu ciclo, pois sempre que alguém morre, outros nascem; Tereza, não tem clareza sobre a morte, mas, acredita que ao morrer a pessoa vai para o céu, e recebe a cura no hospital de lá. Não se sente preparada para morrer.

Neste sentido, as participantes possuem visões e entendimentos diferenciados sobre a morte, mas, todas seguem o que outras pessoas falam ou as suas crenças e religiões. A própria finitude é pensada, sendo que a maioria possui uma visão de aceitação deste acontecimento da vida, apenas, uma referiu não se sentir preparada para morrer.

Desta forma, de acordo com Chagas (2018) a visão e entendimento sobre a morte pelas pessoas, passam por questões filosóficas, religiosas e científicas, até

conseguirem chegar no próprio entendimento. Porém, atualmente, a aceitação e o entendimento sobre a morte, são desafios nas vidas das pessoas. Assim, as diferentes religiões influenciam as crenças dos seus seguidores e são influenciadas pela cultura deles, mas todos com as mesmas inquietações sobre o morrer.

Ainda, a morte e a própria finitude são entendidas como uma “passagem”.

Ah, é uma passagem né. Qualquer um pode ir né. É que dói, dói né, para quem fica. Mas, tu tem que saber lembrar. É uma recordação, uma lembrança[...]. Agora o que tu pensa é o que tu não fez, o que eu queria fazer ainda, essa coisa assim. Eu penso o que tem que ser, tem que ser né. Eu acho que vai ter que ser do jeito que for para mim, se eu pensar para mim, o que tiver que ser vai ser. (Silvia, 52 anos)

A morte é uma passagem, que a gente tem aqui, quando chega a tua hora, como se diz, Deus está chamando, o teu chip chegou, não adianta, então eu sempre tive aquilo comigo que a morte vem com um proposito, uma doença, um acidente [...]. É uma coisa que a gente não gosta de pensar. Como agora mesmo estou com 58 anos, daqui a 10 anos, se Deus não me der nenhuma doença grave e vou ter bastante tempo, vou estar na minha atividade, saindo, dirigindo, fazendo as minhas mudanças que eu sempre gosto [...]. Eu pretendo estar por uns 10 anos, ficar por aqui, com meus filhos, eu sei que estão muito encaminhados. Eu sei que estou tranquila que eles não ficar mal, então eu sei que se hoje ou amanhã eu for, não vou ir com preocupação. Não tenho medo da morte, não sei como é, mas não tenho. Não sei se é porque, sou mais espírita, porque gosto muito, me ajuda a ter uma visão diferente, tu sabe que tem que ir, que aqui não é nossa morada, tem que partir. (Elisabete, 58 anos)

Apesar da morte ser vista como uma passagem pelas participantes, para a Silvia, a recordação e lembrança são importantes para quem fica. Já para Elisabete, ela não gosta de pensar na morte, porém aceita esta condição da vida, pois tem sua visão embasada a partir de suas crenças e espiritualidade.

No estudo de Silva-Junior et al. (2011), identificaram as visões e percepções que surgiram sobre a morte, e esta foi relacionada a uma passagem, separação e finitude. A passagem está ligada a crença espiritual, em que o indivíduo enxerga a morte como uma transição entre o mundo material e espiritual. A pesquisadora Kovács, em seu estudo também identificou a morte sendo representada como uma passagem, por estudantes universitários (KOVÁCS, 2016).

Já o entendimento da morte está relacionado ao viver a vida.

É triste perder as pessoas que tu gostas. Muito triste. Fica o que a gente viveu durante a vida, tu não leva nada na morte, só que tu viveu na vida que tu

construiu, é que fica na memória de quem fica. Não adianta tu ter um monte de dinheiro [...] a gente perde muito tempo juntando dinheiro e não vai levar nada! Se esquece que o que vale é viver os momentos da melhor maneira possível, que as vezes se perde muito em querer juntar [...]. Não penso, eu prefiro viver. (Maria 3, 55 anos)

Escolhi viver um dia de cada vez, a semana que vem, ou mês que vem, hoje vivo um dia de cada vez. (Margarida, 43 anos)

Eu acho que é fim assim, de todas, no caso é um ponto final para tudo viveu, experienciou, significa que acabou a nossa estadia aqui. Hoje eu não enxergo um depois, mas se houver, tem o depois. Mas, para mim é só isso, um ponto final! O acabou, de tudo que a gente viveu, construiu entre as pessoas, com a gente mesmo né. Não fico pensando muito nisso, mas é como eu te falei sobre a morte, é um ponto final, é viver os momentos. (Ana, 23 anos)

Observa-se uma visão própria da vida e da morte, e de viver o hoje da “melhor maneira possível”. Ainda a morte é “um ponto final” e, portanto, não se deve priorizar coisas materiais e dinheiro, mas sim viver o momento da melhor forma possível. Assim, a morte tem o sentido de não pensar sobre, mas viver a vida um dia de cada vez.

Desta forma, constata-se que essa visão das participantes tem influência nos seus pensamentos sobre a própria a finitude, este pensamento vai de encontro com expressão latina *carpie-diem*.

A expressão *carpie-diem* é um lema antigo, que representa o que está nos depoimentos das participantes. A expressão foi pronunciada pela primeira vez pelo poeta Horácio, há mais de 2 mil anos, e significa algo semelhante, “aproveita o dia”, ou “curta o momento” (KRZNNARIC, 2018).

Para outras participantes, a morte é um processo normal da vida, com dia e hora marcada, por isso deve-se viver e não pensar nela.

É complicado, eu sei que a gente veio, nasceu, cresce e alguns não. Está escrito o primeiro dia e o último, faz parte, nascer e morrer fazem parte. Dói, a gente que faz parte da vida das pessoas que morreram, a gente tem perdas bem próximas [...]. Eu não paro para pensar na minha, nem gosto de pensar nisso. Sempre tive vontade de ver filho criado, neto, bisneto, ter tataraneto, para poder ficar com a família. A minha vontade é ficar com a família [...], então é isso, eu não penso na morte, porque eu quero ficar com eles. Meu ponto de vista sobre a morte é que eu não quero, quero aproveitar o máximo da minha vida. (Patrícia, 30 anos)

Eu entendo que tipo é uma coisa normal sabe, que todo mundo vai passar, tipo tu nasce com a data prevista para morte na verdade né, tu tem teu tempo

certo na terra né. [...] Na minha própria morte, eu penso não. (Maria, 2 19 anos)

Eu acho que é normal, mas é difícil de aceitar, acho que a presença e companhia das pessoas fazem falta. Mas eu acho que é normal que todo mundo vai passar por isso. Não fico pensando, mas não tenho problemas assim sabe. (Anne, 32 anos)

Observa-se nos depoimentos, que a morte faz parte da vida, assim como o nascer, pois consideram um processo normal, é o destino da vida do ser humano. E o fato de não pensar sobre a morte, pode estar relacionado ao distanciamento que as pessoas querem da mesma. Desse modo, esta visão possivelmente possui influência do meio, grupo social e cultural que elas vivem.

Assim, a morte é como um rito de passagem da vida, faz parte do ciclo vital do ser humano. Todas as pessoas enfrentarão o morrer algum dia, porém, o tempo de cada um é variável, a depender de doenças e situações que coloquem frente a morte. Ainda, o medo e as crenças construídas, atribuídas a morte, geram o distanciamento das pessoas em relação a ela (ARANTES, 2016; CHAGAS, 2018).

Contudo, a morte também foi vista sem temor, por Aninha.

A morte aqui para nós, no caso é que aquela pessoa não volta mais né. Aqui na terra no caso termina. Tu fica com as lembranças. A morte é uma coisa que todos nós um dia vamos, ninguém fica, mesmo que tu saiba daquilo, tu sabe a vida inteira que nós vamos. Eu penso na morte, nunca tive medo, não me preocupa, só o medo de perder os meus, sempre foi assim. (Aninha, 54 anos)

Observa-se no depoimento de Aninha, que não existe o medo da própria finitude, o único medo que existe é da morte do outro, ou seja, de seus familiares.

O medo da perda de algum familiar, de pessoas que amamos, está relacionado ao apego criado a estas. Este possui fundamentação cultural, filosófica e religiosa. Desse modo, a cultura do medo é antiga, de forma que se tornou cultural negar ou tentar ocultar o medo da morte (CHAGAS, 2018).

Margarida apresenta duas visões sobre a morte, uma física e outra espiritual.

O que eu entendo sobre a morte [...] Fisicamente falando, eu só fecha os olhos e corpo fica, até um dia usei de exemplo com meu marido, ele riu da minha cara e disse ah isso, uma caixa de sapato, peguei um sapato e coloquei dentro e disse aqui é um caixa de sapato, tirei o sapato e perguntei o que era, ele disse uma caixa de sapato. Eu disse não, é só uma caixa não tem sapato

dentro [...]. Aí falei para ele que o dia que teu folego sair de ti, tu vai ser só um corpo, é assim que eu creio, vou fechar os meus olhos, vou expirar e foi, fisicamente falando. Espiritualmente falando, eu acho que existe uma eternidade né, os princípios que eu creio é que eu vou fechar os meus olhos carnis aqui, espirituais vou abrir em outro lugar, para viver a eternidade. Isso é a minha fé, através da minha fé da minha crença, eu vivo e creio nisso, tá. Isso me traz paz, me conforta, eu sei que ele está bem. Na minha morte não penso mais [...]. Eu me cuido, cuido da minha saúde, procuro manter meus exames em dia. (Margarida, 43 anos)

A participante apresenta seu entendimento sobre a morte, uma física e outra espiritual. Na morte física utilizou-se da analogia para explicar a morte para o ente querido. Na morte espiritual, acredita na existência da eternidade, que é influenciada pelas crenças e fé que possui, o que proporciona paz para ela. Ainda, por mais que ela não pense na finitude, no momento que ela se cuida, ela está pensando na qualidade de vida, na existência, e a própria finitude está interligada a estas questões.

Assim, a espiritualidade identificada no depoimento da participante, proporciona a ela, o enfrentamento da morte, de forma natural, além de tranquilidade e controle frente às situações de terminalidade da vida (ARRIEIRA et al., 2017).

Corroborando com o pensar da morte física e espiritual,

Eu te digo que antes de nascer, nós já temos a nossa data para morrer. Estamos aqui para cumprir um processo espiritual, onde é a encarnação, onde já tem o tempo definido. O morrer é da matéria(físico), espiritualmente tu não morres. [...] Eu penso sim. Se queres bem viver, então prepara-te para a morte. A morte é inerente a todos nós. [risadas]. (Vilson, 62 anos)

Vilson considera a própria finitude e acredita na morte física (matéria) e a espiritual não existe. Contudo, ao pensar a própria morte, salienta a importância de se preparar para ela, pois todos já possuem a morte pré-determinada ao nascer.

Assim, a morte é inerente na vida do ser humano, sendo uma certeza para muitos. Se preparar para ela, acreditar nela, facilita na sua compreensão, entendimento e processo de finitude. Porém, essa é uma condição da vida que gera pavor, distanciamento, conotação negativa e muitos, não estão preparados para vivenciá-la e/ou aceitá-la (SILVA, 2012; FREUD, 2011).

Pois, perder alguém, a qual amamos, os entes queridos, pode trazer tristeza e sofrimento, para dentro de casa, além da consciência da nossa própria morte. Assim, ao sentirmos e vivenciarmos a morte do outro, estamos percebendo que nossa existência tem um fim (ELIAS, 2001).

Desta forma, as abordagens sobre a morte foram diferentes para cada família, porém, identifica-se que a negação esteve presente em vários participantes, durante os períodos de convivência com ente querido. Entende-se que tanto a negação, a aceitação, bem como, a conspiração do silêncio, apresentado por alguns, estão relacionados ao simbolismo, crenças, estigmas que rodeiam a morte e o morrer.

Ainda, observou-se que o final de vida, dos entes queridos, foi acompanhado de sintomas, presentes nas últimas semanas de vida de uma pessoa com câncer avançado. E os sentimentos da família em relação a perda, foram semelhantes. Mas, constata-se que alguns familiares ficaram próximos aos entes até o final e isso, deu paz ao ente, no momento de sua partida.

No que concerne ao local da morte dos entes queridos, alguns participantes referiram que ocorreu no domicílio e outros no ambiente hospitalar. As mortes que ocorreram no ambiente domiciliar tiveram a presença da família e foi marcada, em alguns participantes, por despedidas do doente com a família. Já as mortes que aconteceram no ambiente hospitalar, ocorreram em setores da emergência, enfermaria, UTI e foram, marcadas pela presença de procedimentos e aparatos tecnológicos de saúde, para prolongamento da vida, algumas famílias acharam pertinentes, no entanto, alguns familiares, que o ente faleceu no domicílio, viam o hospital como uma ambiente solitário para morrer. Essas visões reforçam, na nossa cultura, a presença de modelo curativista de saúde, no qual as pessoas buscam pela cura e não pensam na morte, e no outro caso, identifica-se que famílias que possuíam uma maior compreensão do morrer, bem como, com a presença da equipe multidisciplinar, optaram por uma morte no domicílio.

E o entendimento da morte pelos participantes foi variado, como, uma passagem, algo inerente da vida, porém com inquietações para alguns, sobre a possibilidade da existência de uma vida após a morte, e a certeza de que a morte tem dia e hora marcada, e por isso, deve-se viver a vida a cada dia.

Acredita-se que abordar a morte, não só durante, mas em todos os momentos da vida é relevante, uma vez, que auxiliará as pessoas a conviverem e vivenciarem este momento ímpar do processo que envolve o morrer do ente querido e preparar-se para a própria finitude.

6.4 A vida da família após a morte do ente querido: vivências do luto

A partir da morte do outro, o luto pode ser vivenciado, e este pode ser classificado em simples ou normal, prolongado, traumático ou complicado. O relacionamento entre as pessoas envolvidas, existência de conflitos não resolvidos, o nível de comunicação entre os familiares, o enfrentamento de perdas anteriores e as vivências das pessoas com a morte irá determinar qual será o tipo de luto (FREITAS, 2013; KÜBLER-ROSS, 2017a; RODRIGUES, 2015).

Ainda, o enfrentamento, pode levar um tempo. Assim, as pessoas que vivenciaram uma perda devem ser encorajadas a viver o processo da sua maneira, independentemente do tempo que ocorreu a morte do ente querido (KÜBLER-ROSS, 2017a).

Neste ínterim, as famílias sofrem desde o final de vida do ente, por acompanhar o processo de doença instalado e podem continuar a sofrer, com as mudanças e adaptações da vida, na fase do luto. Desta forma, o suporte ao luto é necessário, com a presença de apoio de equipe multiprofissional, como elementos protetores para elaboração do luto na família (OKAJIMA; FUKUMITSU, 2019).

Desta maneira, ao começar a falar sobre a vida após a morte do ente querido, sobre o período do luto para as famílias participantes da pesquisa, torna-se importante conhecer como foi a vivência logo após a morte do ente. Assim, a primeira tarefa da família, nos primeiros dias, foi se organizar, quanto as lembranças e pertences do familiar.

As lembranças relacionadas aos pertences do ente querido podem ser uma representação da vida daquela pessoa. Algumas famílias fizeram doações e outras ficaram com os pertences. Assim, estas pessoas, apresentaram tempos diferentes para a separação dos pertences, revelando o modo que estavam enfrentando a perda naquele momento.

Foi uma semana depois [...]. Quando ela juntou, colocou tudo no carro. E a divisão ocorreu depois de uma semana. (Maria 2, 19 anos)

Daqui eu arrumei na segunda-feira [um dia após o sepultamento]. (Silvia, 52 anos)

No outro dia a gente começou a separar tudo as coisas dele [...]. Foi tudo no dia seguinte. Eu como estou acostumada na espiritualidade sei que a gente tem que fazer isso, para eles se desligarem, porque como ele estava muito grudado em mim e com as coisas. Então, tirei para o espírito dele descansar. (Elisabete, 58 anos)

As modificações e distribuição, eu fiz há pouco tempo. Deixei passar um mês e meio. No da minha mãe eu deixei passar a missa de 7 dias para fazer a distribuição. (Luiza, 58 anos)

Aos poucos a gente vai se desfazendo né. Alguma coisa eu separei logo na mesma semana e doei outras aos pouquinhos. (Aninha, 54 anos)

Elas ficaram bastante tempo lá em casa, antes de eu separar. (Maria 1, 61 anos)

Eu doei semana passada a recém. Eu não vi necessidade de sair correndo para doar, tanto da minha mãe, quanto dele, eu deixei passar a missa de 30 dias. (Maria 3, 55 anos)

Ainda não fiz nada. Até porque eu não tenho que ter pressa. (Wilson, 62 anos)

Estou no processo ainda, está tudo ali ainda, não consigo me desprender, sinto cheiro dele, não consigo, não quero perder isso agora. (Margarida, 43 anos)

A partir dos depoimentos, observa-se que o tempo de separação e distribuição variou de um dia até um mês e meio após a morte do ente querido. Este dado indica que o tempo para realização desta atividade, tem a ver com o momento e enfrentamento das famílias, logo após a morte do ente. Sendo que, o menor tempo para separação, pode estar relacionado ao fato de a família estar passando por uma negação da morte, que pode indicar dificuldades para lidar com situação naquele momento, assim, descartando o mais rápido possível, seria uma forma de evitar mais sentimentos e sofrimento.

No entanto, o descarte na sequência, também pode estar relacionado a cultura da família, bem como as crenças individuais, como no caso da participante Elisabete, que fundamentou-se na sua crença (Espírita), para a fazer a distribuição, pois ela, se tranquiliza sabendo que seu ente está em “lugar melhor”, e não apegado as coisas, no ambiente doméstico. Já um tempo maior para a separação ou não realização desta, pode ter influência do apego do familiar com aquele pertence. Mas, o que chama atenção, é no caso de Luiza, que ela relaciona o tempo que levou para fazer isso tendo em vista que da morte do ente, levou aproximadamente 45 dias, já na morte da sua mãe, que ocorreu anteriormente, levou aproximadamente sete dias, para fazer a distribuição. A diferença no tempo de distribuição ocorrida nas diferentes perdas de

Luiza, pode estar relacionada ao fato, de que na morte da mãe poderia ter uma negação, por isso, realizou a distribuição em pouco tempo, e na do tio, uma aceitação do processo, porém poderia estar vivenciando o luto de sua mãe, junto com o luto da perda recente. Ainda, o momento que ela se encontrava na elaboração do seu luto, pode influenciar no tempo, já que emoções podem estar mais exacerbadas. Desta forma, entende-se que não existe um tempo certo, definido para a distribuição, este vai depender das pessoas e do enfrentamento individual da perda.

Assim, os enlutados que descartam os pertences na sequência da morte do ente, poderão estar enfrentando uma dificuldade para lidar e elaborar o luto. No entanto, se existe a preservação e ambiente intacto dos pertences, o enlutado também pode estar passando por dificuldades no luto. Mas, ao realizar a avaliação desses casos, deve-se levar em consideração as questões culturais e religiosas das famílias (OLIVEIRA, 2013; ANDRADE; MISHIMA-GOMES; BARBIERI, 2017; WORDEM, 2013).

Corroborando com a literatura, as famílias que tendem a conservar por mais tempo, ou para sempre os pertences do ente, podem ter dificuldades para lidar com a perda. Assim, guardar os pertences remete a lembrança, ou para um possível retorno do ente. Este motivo pode ser ao mesmo tempo uma negação da morte do familiar, bem como apaziguador das emoções (OLIVEIRA, 2013).

Já a influência das crenças na separação dos pertences, podem ser oriundas da religiosidade, como no caso do Espiritismo apontado por uma das participantes. Desta maneira, para o espiritismo, a essência do ser humano é baseada no espírito imortal, no qual o familiar morto pode reencarnar diversas vezes e estar presente entre os vivos, nos locais que costumava frequentar (CHAGAS, 2018). Ou seja, para Elisabete, livrar-se dos bens materiais do ente, possibilita que ele descanse e não fique preso ao ambiente que antes vivia.

No que se refere a distribuição e destinação dos pertences, alguns participantes o fizeram na família e, outros realizaram doações.

Ele tinha um rádio de pilha, gostava muito de estar deitado na cama e ouvir, escutar futebol. A tv e o rádio ele disse que era para mim, tudo isso é lembrança! [...]. As roupas, tudo roupa boa, distribuí entre familiares, irmão, cunhados. (Luiza, 58 anos)

A gente dividiu as roupas [...]. A minha guria ficou com um casaco e uma blusa, porque ela era bem apegada a ele, e os meus cunhados que ficaram com as roupas [...]. Todo mundo escolheu uma peça. (Patrícia, 30 anos)

Algumas coisas ainda tenho. Meus filhos, cada um quis ficar com alguma coisa dele, para recordação e o resto das coisas eu lavei tudo e doe. Algumas roupas onde eu sabia que podia doar, doe. Algumas coisas eu tenho ainda[...]. Mas a maioria das coisas eu já doe. (Aninha, 54 anos)

A minha nora ensacou tudo, todos os pertences dele, colocou meias e cuecas em separado, pois ali no hospital aceitam, então no Pronto- Socorro, doe tudo [...]. Aquilo ali (correntinha) ele mesmo pediu para entregar para a filha, ele mesmo colocou no pescoço dela. O relógio dele, eu dei para o meu filho. Perfumes que não quiseram levar, dei para os meus vizinhos, outras coisas que eram mais novas eu dei para o meu cunhado, o resto dei tudo para hospital. (Tereza, 59 anos)

O que estava aqui, foi tudo doado. O da casa de lá [casa do irmão falecido] e nem sei o que fizeram mais acho que foi tudo doado. Deixei tudo separado para os filhos verem o que gostaria de fazer. Liguei para o PIDI, eles vieram buscar o que sobrou de material, para ajudar outras pessoas, mas assim tranquilo. (Silvia, 52 anos)

As roupas, eu já tirei, lençol, tudo, fronha, roupa dele, travesseiro, colchão dele, a nossa cama, passou um “charreteiro” eu perguntei: “moço, tu não te importas que eu te dê uma cama?”. Era novinho o meu box. Ele falou: “Eu quero!”. Os calçados também foram para o asilo. A gente doou tudo para o asilo, o meu neto quis levar lá para os velhinhos. Ele (neto) e meu genro foram, levaram todos os pertences dele. (Elisabete, 58 anos)

Nós separamos tudo para doação. Como a mãe falou, foi levado no asilo. (Anne, 32 anos)

As roupas dele, os meus filhos ficaram. (Maria 1, 61 anos)

O que eles queriam escolher, eu disse no caso para os meus sobrinhos, escolherem, mais necessitados no caso, o que não quisesse eu dei para ela levar para doar. (Maria 3, 55 anos)

A única coisa que eu consegui passar para frente, para um amigo em comum da gente, muito amigo dele, foi um relógio. (Margaria, 43 anos)

Os depoimentos revelam que, a destinação e distribuição dos pertences foi um ritual tanto de eternização do ente, como de desapego para as famílias. As que optaram por escolher uma peça de roupa, demonstraram esta atitude, como uma forma de manter lembrança do ente, porém este fato, pode suscitar emoções no familiar. Ainda, observa-se que houve também a modificações do ambiente, como uma forma de não pensar e enxergar o ente, afastando as lembranças doloridas daquela vivência.

Assim, reorganizar as coisas que ficam, como os pertences, fazem parte do processo de luto. As famílias costumam separar, organizar os pertences e fazer

reorganização do espaço físico, por ser algo importante, para continuar com a vida e simbolicamente para a elaboração do processo de luto (PEREIRA, 2014).

Cabe apontar ainda, as lembranças oriundas das fotos, as quais, alguns familiares mantiveram.

Mas vou ficar com fotos [...]. Por isso eu digo, fotos a gente tem que tirar muito mais em família, quantas vezes eu, principalmente, era muito de dizer, não preciso tirar foto[...]. Mas assim, tem que tirar foto, que lembrança boa, que fica, é única imagem que fica da pessoa [...]. Percebemos como é bom, tu guardar as fotos. (Aninha, 54 anos)

Eu não fiquei com nada, a única coisa que eu fiquei foi com as fotos dele, a única que eu não me desfiz. (Tereza, 59 anos)

Assim, considera-se que as lembranças e recordações dos familiares, seja ela por meio de uma peça de roupa ou de fotos, são memórias, que muitas pessoas tentam preservar. Destarte, algumas vezes, a lembrança surge pelo cheiro do ente que fica no ambiente, que vai trazer a lembrança do momento vivido com aquela pessoa. Desta forma, para alguns familiares, preservá-las seria uma forma de manter o vínculo com o ente querido. Estas se constituem como uma tradição na nossa cultura, em diferentes famílias, como uma memória, transmitida de geração em geração. Salienta-se que, foi possível observar as fotografias expostas nos ambientes domiciliares dos participantes, durante as entrevistas ³⁰.

Neste sentido, os relatos dos familiares, corroboram com um estudo que aponta, que algumas famílias enlutadas para relembrem do ente, dependem dos objetos guardados, fotos, roupas, entre outros, como uma forma de manter o elo, vínculo ativo com o familiar falecido e estas características dependerão de como o enlutado enfrentará a sua perda (OLIVEIRA, 2013).

Desta forma, as lembranças são memórias culturais que é um tipo de instituição, armazenada em formas simbólicas, reincorporadas e transmitidas ao longo das gerações. Este tipo de memória está presente nas heranças simbólicas de escritas, imagens, artefatos, celebrações, objetos, e outros, que possibilitam acionar os significados do que se passou (ASSMANN, 2016).

³⁰ Notas de campo: dia 22 de novembro de 2018; dia 17 de janeiro de 2019 e dia 04 de fevereiro de 2019.

Ainda, duas participantes mencionaram a reorganização do ambiente após a morte do ente querido.

As coisas ficavam aqui na sala mesmo, no quarto improvisado. Mas agora eu fiz o quarto de brinquedos para as minhas netas [expressão de contentamento e riso]. (Sílvia, 52 anos)

Era para gente não enxergar e pensar nele, mudamos os guarda-roupa. Na segunda-feira comprei um novo box e um cabeceira, troquei a sala de lugar, para modificar. (Elisabete, 58 anos)

A transformação no ambiente, relatada pelas participantes, é uma forma de ressignificar o local, antes utilizado pelo ente, porém pode ser um momento difícil para as famílias. Esta, ocorre tanto para ocultar ou eliminar as memórias tristes, da vivência da doença do familiar, como para criar memórias no local modificado, auxiliando no enfrentamento do luto.

O enfrentamento do luto pode possuir relação com vivência da morte na família em outros momentos, ou seja, aprenderam como lidar com essa situação.

Eu perdi o meu pai. Meu pai faleceu em 2002, vai fazer 16 anos. Eu sinto falta dele, mas estou bem, pois penso que ele está bem. Assim eu fiz com a minha mãe[...]. Vai melhorando com tempo, eu sei já passei por isso. Perdi o marido repentinamente, saudável, trabalhando, sofri muito com a perda dele, agora aquilo já está passando, já sei como é! O que conforta é que a pessoa está bem. Ficam as lembranças boas. (Luiza, 58 anos)

Nós estamos em 8 agora. Mas, perdi um irmão também, mas faz bastante tempo agora, faz uns 16 anos. Ele foi de repente do coração, o meu pai também perdi depois em seguida do coração. Meu pai faz uns 15 anos que morreu e mãe foi em 2017 [...]. Depois dessas perdas que eu tive, tu olha melhor para a frente. Sempre quer ajudar as pessoas, quer dar o melhor para essas pessoas. (Tereza, 59 anos)

Assim, agora a gente começou a superar, a levar a vida normal [...]. Mas para mim, foi muito mais difícil o baque, muito maior, aceitar a morte da minha mãe, do que aceitar a morte dele. Não que eu não fosse amiga dele, acho que eu era muito mais amiga dele, do que com da mãe. Mas, o baque foi muito maior pela morte dela, acho que foi assim. Uma coisa inversa, que ele ia ir, ela ia ficar muitos anos com nós, era o que pensávamos! (Maria 3,55 anos)

No depoimento da participante Luiza, ela teve perdas importantes, como de mãe, pai, esposo, antes da perda do tio. Mas, devido as experiências anteriores com a morte, acredita que com o tempo vai melhorando, portanto, encontra-se em melhor situação, por saber que a dor é passageira.

Desta forma, o luto é processo individual, interno desencadeado a partir de uma perda de uma pessoa querida, porém, um processo necessário, apesar de ser doloroso para muitas pessoas. Assim, com o enfrentamento, as pessoas conseguem amenizar a dor que ficou, superar a perda e encontrar uma maneira de viver, sem aquele ente, ficando apenas com as lembranças (GONÇALVES; BITTAR, 2016).

Para a participante Tereza, apesar das perdas importantes que teve, ela retirou uma lição, de ressignificar a vida, olhando para ela de forma diferente, além de ajudar o próximo.

Neste íterim, ressignificar a vida após a perda, proporciona à pessoa, a elaboração dos seus sentimentos, diminuindo a dor, possibilitando dar continuidade na vida, sem aquela pessoa (ANDRADE; MISHIMA-GOMES, BARBIERI, 2017).

Já no depoimento de Maria 3, o que marca, era a recente perda de sua mãe. Assim, observa-se que a participante estava vivenciando esta morte, quando o pai faleceu. Por ser algo que aconteceu inesperadamente, sem uma doença pré-existente, a participante teve mais dificuldades para lidar com esta morte, do que com a morte do pai, a qual ela, já acompanhava o processo de doença.

Desta forma, o luto pela morte da mãe de Maria 3, é considerado um luto inesperado, que é o tipo contrário do decorrente por uma doença. No estudo realizado por Habekoste e Areosa (2011), foi identificado que, as famílias que tiveram perda inesperada, apresentaram um índice maior de *stress*, mas todos se encontravam vivenciando esse processo de forma natural, adaptando-se com as mudanças da vida.

Portanto, com a morte de uma pessoa amada, encontra-se a constatação que ela não existirá mais, enquanto corpo físico, mas ficam as lembranças vivenciadas. Assim, sem a presença do ente, a qual tinha se assegurada continuidade dos dias e que repentinamente foi retirada, torna-se um momento difícil, com mudanças e adaptações. Com isso, é necessário tempo, para enfrentar a perda sentida e elaborar o luto (MACHADO-JÚNIOR, 2018).

Na vivência do luto recente, as mudanças e adaptações foram apontadas por alguns participantes.

Olha o que eu posso dizer, a minha vida está, eu sinto bem. Por toda perda que eu tive, por todo o sofrimento. Pois, por dois anos e um mês deixei de visitar as minhas irmãs, não ia nem na casa da minha filha, eles que vinham me visitar. Agora eu posso, se eu quero sair, se eu quero ir ao centro, eu

posso. Antes eu não saía, ia no supermercado e deixava meu filho cuidando dele, mas nunca deixamos ele sozinho. (Luiza, 58 anos)

Apesar de ser recente a perda (dois meses de luto), fica evidente as mudanças que ocorreram, tanto antes, durante a doença para cuidar do ente, como após a morte, e a retomada das atividades da vida faz parte do processo de elaboração e adaptação ao luto.

Mas, apesar das mudanças, para retomada da vida, ainda existem altos e baixos.

Eu tenho a minha vida. Tenho meus filhos, tenho neto. Então é isso, que eu digo. Às vezes me acordo de manhã não quero fazer nada. Mas, aí penso nisso, e me levanto vou no banheiro me lavo. Penso não vou ficar deitada, não vou me entregar, falo comigo mesmo, não vou me entregar, vai em frente. Aí, vezes eu estou meio abatida assim, penso vou sair, vou no centro. (Luiza, 58 anos)

Observa-se que Luiza está vivenciando esse momento, como parte do processo de luto, que consiste em perceber as mudanças, fazer adaptações e até mesmo os sentimentos relacionados a perda. Ainda, mesmo com as alterações emocionais em alguns dias, ela consegue suscitar pensamentos para melhora e lidar com situação, e na vivência do luto, está elaborando o processo de forma natural.

No que tange aos sentimentos na fase do luto, estes são naturais, pois dependem da relação que a família tinha com o ente e as implicações da morte dessa pessoa na vida do enlutado (WALSH, 1998).

Ainda, Tereza relata as mudanças após a morte do ente.

Então agora, a vista que eu estava, estou quase 10! Eu antes, eu vivia só para ele. Mas agora, graças a Deus, quando vejo que estou para baixo, saio, vou nas minhas amigas. Venho para o grupo (de enlutados), estou sempre aqui dentro e procuro não ficar em casa. Não pensar nele, prefiro me distanciar [...]. Aqui, a gente brinca, dá risada, faz aula de ginástica, de dança, eu faço fisioterapia, tinha problema na coluna de agarrar ele. Agora já me tiraram a fisioterapia e me colocaram no pilates, tudo nós ajudamos [...]. Então sempre estamos participando de brincadeiras, participamos de festas. (Tereza, 59 anos)

Tereza estava há um ano e dois meses de luto, e as mudanças se relacionaram a realizar atividades como o grupo de enlutado, no qual realiza várias atividades, e visitar os amigos. Ainda, para manter o emocional íntegro, ela prefere manter distância

de pensamentos relacionados ao ente. Tais atividades e o apoio que tem, também fazem parte da elaboração do luto, que possivelmente cursará de forma natural, tendo em vista a existência destes na vida da participante.

As mudanças na vida das famílias, é algo comum, após o adoecimento por câncer e tratamentos, de um membro doente. Contudo, as famílias encontram formas para lidar com essas mudanças, para proporcionar um maior apoio e proteção aos seus membros (MELO et al., 2012). Como no caso das participantes, que se dedicaram aos cuidados de seus familiares.

Conforme Melo et al. (2012, p. 86) “Esse fato aponta para uma estrutura familiar saudável, pois os membros da família foram capazes de mudar para enfrentar as dificuldades e os desafios inerentes à doença e tratamento”. O que contribui para união entre os membros. Desta forma, para organização da vida e elaboração do luto, mudanças e adaptações são necessárias para definição de identidade, objetivos da família e reorganização imediata desta, no curto prazo após a perda do ente (RAMOS, 2016).

Edeni estava há oito meses de luto, e diferente dos outros, as mudanças que estavam ocorrendo, possivelmente estejam relacionadas ao seu estado emocional, que estava abalado pela morte do filho.

Mudou, mudou. Porque eu gostava de sair, eu não ia na padaria sem pintar os lábios, era meu jeito. Gostava, acredito que ainda vou gostar de novo. Aí, aquilo não consigo mais, já tentei. Um dia tinha um aniversário para ir, da neta de meu companheiro, eu disse hoje vou me arrumar um pouco, mas me olhei no espelho e na mesma hora me deu uma tristeza. Tirei tudo [...]. Às vezes eu não aguento e tenho que chorar, parece que aí ajuda. E assim é a minha vida, por enquanto eu ando assim [ficou emocionada]. Estou levando. Eu saio, eu vou nos parentes. Assim eu vou levando, as vezes eu não gostaria muito de sair, mas quanto eu estou lá, conversando que nem nós aqui estamos conversando, parece que é melhor, mas é diferente né. Mas assim que é a vida, até agora foi assim. (Edeni, 76 anos)

Observa-se que Edeni possui consciência de tais mudanças, pois o processo do luto dela, está sendo construído. Tais mudanças podem estar relacionadas com o rompimento da ordem natural da vida, pois perder o filho, no caso da participante, é processo doloroso, perceptível no que tange a emoções e sentimentos.

Desta forma, o período do luto, pode ser marcado por mudanças na vida, como, isolamento social, falta de vontade para atividades, perda de apetite, recuperação de

vínculos perdidos, retorno as atividades cotidianas, ente outras. Esse período pode ser considerado um evento doloroso para todas as pessoas, pois a saudade está presente (WORDEN, 2013).

Ainda, para os pais, que perdem um filho, pode ser considerado um evento devastador, pois esse processo se concretiza devido a reversão da ordem natural da vida, ou seja, o filho morrer antes dos pais, gera sentimento de tristeza, dor, desesperanças e, os sonhos que aquele familiar possuía em relação ao seu filho são perdidos (DAHDAH et al., 2019; FREUD, 2011; ALAM et al., 2012).

Conforme Walsh (1998), a morte de um filho pode deixar um vazio, principalmente em pais que não podem conceber mais. E as famílias que vivenciam este tipo de perda, correm o risco de disfunção, desordem e, por isso, ficam imobilizadas, sem capacidade de novas funções ou laços.

Assim, no período do luto, pode haver desinteresse pelo mundo externo e baixa de autoestima, como no caso da participante Edeni, já que estes estão relacionados a melancolia que surge no período. O psicanalista Freud, descreveu a melancolia, como um evento, que assim, como o luto, ocorre devido à perda, e caracteriza-se pelo desânimo profundo, que leva ao desinteresse ao externo e o rebaixamento da autoestima (SOUZA; PONTES, 2016; FREUD, 2011).

Já para Maria 1, que estava enfrentando o luto há cinco meses, as mudanças sentidas foram por causa das condições financeiras.

Ah é, porque olha, passei muito trabalho [...]. Olha, a minha vida teve assim ó: passei fome, eu não tinha o que comer dentro de casa, eu não tinha ninguém para me dar. Quando ele faleceu, eu passei muita fome, muita necessidade, sem ter nada dentro de casa [...]. Aí, comecei a emagrecer, claro né. Não tinha dinheiro nem para comprar uma tinta para pintar o cabelo. Aí, todo mundo dizia que eu ia morrer, que eu estava morrendo, era assim que eu vivia, mas agora melhorou. Agora está bem, eu recebo pensão [...]. Tirando essa questão do dinheiro, eu ainda sinto muita falta dele né, de conversar de noite assim, a gente fica sozinho, isso aí a gente sente muita falta. (Maria, 61 anos)

Para Maria 1, as questões financeiras foram a prioridade dela logo após a morte do ente querido, quando sentiu o impacto, pois viu seu mundo desabar, pois perdeu a fonte de renda que tinha e teve que se adaptar à realidade. Após resolver a questão financeira, a participante passou a vivenciar as questões emocionais do seu luto, que antes estavam ocultas, devido ao problema maior, que era o financeiro.

Desta forma, cabe salientar, que as famílias responsáveis pelos cuidados do ente doente, podem sofrer com as tensões relacionadas as condições socioeconômicas e emocionais, pois, muitas pessoas deixam de lado seus trabalhos, suas vidas, para se dedicarem ao cuidado; sentido assim, as consequências financeiras. Desta forma, ao perder um familiar, perde-se junto os ganhos, a renda, que aquela pessoa recebia oriunda do trabalho laboral, assim a família que fica, abala-se e tem que adaptar-se à nova realidade (MENEZES, 2004; HOLLER, 2018).

Para a participante Silvia, de luto há cinco meses, as mudanças foram relacionadas as formas de superar o momento.

Ah, fica um vazio né. Tu sente uma falta, um vazio, mas o que mudou assim, é que tu fica pensando e querendo saber o porquê aconteceu. Aí, tu pensa ah era por causa da bebida porque ele era alcoólatra. Tá, é por isso [...]. Mas a minha vida está normal. Eu fico sempre cuidando das gurias [netas], mantenho a mente sempre ocupada e faço artesanatos. Essas coisas assim. O que abalou mesmo foi a do outro né [outro irmão que está com câncer]. Ele está em tratamento agora, isso sim, está abalando mais, assim sabe. (Silvia, 52 anos)

No início, Silvia se questiona “por quê” aconteceu com irmão e tenta buscar respostas nos hábitos que ele tinha. No entanto, ela busca ocupar-se com as netas e com o artesanato, como forma de adaptação a vida nesta fase do luto, para dar um novo sentido a ela. Mas, apesar da vida estar normal, na visão dela, outro irmão descobriu o câncer, gerando preocupação. Assim, ao mesmo tempo que vivencia o luto pela morte do ente querido, tem que enfrentar outra vez, a doença de outro irmão, que pode gerar mais tristeza e angústia.

Em relação a busca por respostas, também apareceu no estudo de Consonni e Petean (2012), no quais identificaram que as participantes enlutadas, tentavam entender o porquê do ocorrido, buscavam por explicações. Neste sentido, os enlutados, tendem a buscar uma explicação tanto da perda, como para si próprio, para elaboração do luto (NEIMEYER, 2011).

Assim, a adaptação, a forma que a participante buscou para ressignificar e lidar com a situação, pode ser compreendida com a resiliência. A resiliência é o termo utilizado para definir, a resposta individual ao risco, como superação das adversidades. Ela proporciona adaptação, superação e fortalecimento frente as

dificuldades impostas, porém é necessário conhecer os fatores de risco e proteção para ela (RUTTER, 1987; AMARAL, 2015).

De acordo com Worden (2013), os enlutados que possuem uma boa adaptação na fase do luto e superação da perda, se tornam resilientes. Tanto os fatores de risco como os protetores, podem conduzir a uma boa resiliência e no enfrentamento no luto (SANDLER; WOLCHIK; AYERS, 2008).

Outras participantes, relataram que a vida após a morte do pai, também apresentou mudanças.

Aí então, mudou bastante coisa assim. A gente tinha algumas coisas que a gente fazia, quando ele estava em casa, quando a gente acordava se sentava aqui na areazinha, sentava e conversava com ele, eu via ele todos os dias, mas nas minhas férias eu ficava mais tempo em casa. Para mim mudou, como eu te disse acho que fiquei mais seca, mas estou tentando mudar por ele. Mas eu quero mudar isso, as vezes eu sou muito grossa estúpida. Mas ele vivia falando para a gente melhorar e gente tenta agora melhorar por ele, A gente está tentando melhorar. Acho que foi isso que mudou na minha vida. (Patrícia, 30 anos)

Essa questão de chegar não ver ele, de chegar da escola ele não estar ali, no final ele ficou muito carinhoso. Quando eu peguei serviço, ele chorava e me abraçava. Se a gente ia ali no mercadinho, ele falava vem aqui dá um beijo no pai, ele mostrava a gente de alguma forma que ele nos amava[...]. Faz bastante falta. (Maria 2, 19 anos)

Foi mais uma questão assim de aceitação, de que a pessoa não está mais presente, é muito difícil. Pois mesmo o meu pai tendo trabalhado muito durante toda a vida, a gente sempre foi muito próximo. Mesmo tendo as nossas divergências. É mais a questão da falta, da presença da pessoa, a conversa, a voz, o dia a dia, é um buraco. A gente precisa conviver com a saudade, é todo um contexto né, aprender sobreviver, a viver com isso, a lidar. (Ana, 23 anos)

Assim, por ser recente a morte do ente, a principal mudança está relacionada a saudade, a ausência dos entes, que eram pessoas importantes na vida das participantes. Ainda, no depoimento de Patrícia observa-se que ela quer mudar de postura, de atitude frente a vida, pelo pai.

A ausência do ente querido, pode deixar o sentimento de solidão na família e cada pessoa vivenciará o luto de forma individual. Desta forma, torna-se importante o acolhimento dos familiares, a fim de proporcionar apoio e considerar os aspectos relacionados a partida do ente (SANTOS; SALES, 2011).

Ainda, as participantes Ana, Maria 2, Patrícia e Aninha relataram outros sentimentos no processo de luto.

No caso eu tento sempre fugir da situação. Quando o meu pai estava doente, eu tentava ter as minhas fugas, no caso na minha própria mente, fugir do que estava acontecendo. Para não pensar, não sofrer. Quando eu entro em crise eu penso demais em tudo de ruim, e tudo que eu tentei esquecer vem à tona. Vem um desespero, não saio de casa, choro, choro, desesperada! Às vezes descontro em quem não tem nada a ver com isso, de nervosa, de irritada. Eu tenho ansiedade também, então é tudo misturado, potencializa. Bom é uma angústia né. (Ana, 23 anos)

Nesse momento a gente tenta se segurar o máximo né, mas está complicado, tu fica sozinha, tu lembra. Eu chegava do colégio ele estava ali, agora não está mais. Eu lembro que quando ele não estava fazendo comida, ele estava sentado na rua esperando, é bem complicado é muita falta né. É eu acho que é isso. Eu fiquei bem revoltada no início também fiquei bem estressada, fiquei isolada, não gostava que falassem comigo. Falava porque com ele? uma pessoa tão boa [questionamentos a Deus e a Vida]. Eu sempre fui muito apegada ao pai (Maria 2, 19 anos)

Falta alguma coisa [silêncio]. É essa questão da falta mesmo, da saudade. Nós estávamos bem deprimidas e tal. Mas agora é a falta, a falta que ele está fazendo [...]. Ontem fez 5 meses. Como eu te falo está complicado, mas já está bem melhor. Tive que procurar médico, tomar remédio. Só a mãe e minha outra irmã elas não conseguem, mas elas estão tratando. (Patrícia, 30 anos)

Mudou muito, em palavras não sei nem como vou te dizer, nem sei se existe palavras para isso aí, mas muda muita coisa assim, eu me sinto sozinha, mas é isso aí. Para conversar é difícil. Eu sei, e chorar também, de resto fico bem, tenho os meus momentos de saudade, mas de uma maneira de outra, eu sempre falo com ele, sei lá. Se a gente está errado ou não, vou lá visito o túmulo dele e converso com ele. É uma forma de enfrentar, não sei se está certo ou não. É assim que eu enfrento e volto para casa, para cuidar das coisas. Peço a Deus para me dar forças sempre, mas difícil é! (Aninha, 54 anos).

Nos depoimentos, observa-se que as ausências dos entes se apresentam na vida das participantes. Ainda, outros sentimentos estiveram presentes, como no caso de Ana, que se observa a negação em alguns momentos, recorrendo a fuga sobre a situação, com *“tristeza, angústia, nervosismo, irritabilidade e ansiedade”*. Para de Maria 2, identifica-se que ela passou pela raiva, ao fazer questionamentos a Deus sobre o ocorrido. A Patrícia, passou por uma depressão. Já no depoimento de Aninha, a ausência do marido a coloca frente a solidão, pois de uma hora para outra, perdeu uma pessoa que estava ali, dividindo uma vida, sonhos e futuro. Assim, a perda de uma pessoa (quando ela morre) sempre será sentida, de alguma forma ou outra.

Desta forma, conforme Worden (2013), os sentimentos que poderão estar presentes são: tristeza, raiva, culpa e autocensura, solidão, fadiga, desamparo, saudade, alívio e torpor. A tristeza é o sentimento mais comum no enlutado, porém não necessariamente o sentimento será expressado por meio do choro. A raiva,

também um sentimento comum após a perda, porém ela é confusa para a pessoa que sente. A culpa e autocensura são manifestadas por alguma coisa que pode ter sido negligenciada na doença e terminalidade do ente querido. A ansiedade, pode acontecer em pouca intensidade até em um grau mais elevado, com um ataque de pânico. A solidão é um sentimento presente e expressado pelos familiares que ficam, principalmente os que tinham uma relação e cotidiano diário com o ente. A fadiga, geralmente é autolimitada, pode-se apresentar por meio de apatia e indiferença. O desamparo, é um dos fatores que transforma o evento da morte em estressante. O choque, acontece com maior frequência em mortes inesperadas. A saudade é uma resposta normal a perda, quando esta diminui pode indicar que o luto está sendo finalizado. A libertação é vista como um sentimento positivo após a morte. O alívio pode ser expresso pelas famílias, que verificaram o cessamento da doença prolongada, dolorosa, e ele pode auxiliar no enfrentamento. E o torpor, pode estar relacionado ao fato que algumas pessoas apresentam ausência de emoções após a perda do ente, assim, ocorre o bloqueio das sensações como uma defesa e proteção contra as emoções.

Já, a solidão observada no depoimento de Aninha, é considerado um sentimento frequente, principalmente em lutos recentes, como no caso da participante que estava há três meses e meio de luto. Ainda, esse sentimento é normalmente expressado por enlutados, principalmente, por aqueles que perderam os seus parceiros, cônjuges, que possuíam vínculo e dividiam a vida (WORDEM, 2013).

Para a participante Anne, que estava a um mês e meio de luto, a morte do ente foi algo que marcou, sendo considerado um momento difícil.

Eu estava junto, foi uma coisa bem ruim, sabe. Eu tento nem pensar, eu não gosto [choro]. Dá tristeza pensar nele e no momento da morte [...]. Como eu te disse a doença dele me fez aprender bastante coisa, mas a morte não, a morte só faz a gente sentir a falta, a gente ainda não teve tempo, a gente está deixando acontecer assim, estamos deixando aos poucos, não tem nada assim que seja mudança. (Anne, 32 anos)

Observa-se assim, que por ser uma perda recente, a morte do familiar, pode ter se transformado em um evento traumático na vida da participante e isto, poderá interferir no modo como ela a vê, e dificultar na elaboração do luto.

Assim, conforme Dahdah et al. (2019), a elaboração e o enfrentamento do luto, estão relacionados a forma que as pessoas, grupo sociais, pensam e se comportam frente a situação de morte. Ainda, o impacto causado por ela, influenciam no luto e na duração de resposta da família enlutada (WALSH,1998).

Para o participante Vilson, que estava há 22 dias de luto, as mudanças que ele percebeu, foram os cuidados que não precisou realizar mais.

Tudo é muito recente né. Eu já sabia da situação, o que ia acontecer [...]. Antes era assim, era só eu e ela. A minha filha estava sempre fora, fazendo alguma coisa ou outra. Eu que acabava fazendo comida, tomava conta, fazia parte de enfermeiro, farmacêutico, cozinheiro, então o que mudou da morte para cá, que a parte de cuidados que não tem. (Vilson, 62 anos)

Desta forma, por Vilson ser homem, gênero o qual possui um pensamento mais concreto, por estar em um luto recente na época da entrevista, pela própria sobrecarga relacionada ao cuidado; talvez não conseguisse mensurar a dimensão de sua perda, naquele momento.

Para Margarida, que estava aproximadamente há três meses de luto, a morte do ente querido, trouxe uma mudança na forma de pensar e viver a vida, a qual denominou de “libertação”.

Eu acho que a própria doença até o final, falando no todo até do dia da partida dele, da volta para casa. Como eu gosto de dizer, me ajudou a me mostrar que eu era muito rigorosa com coisas fúteis, que eu tinha escolhido viver o que os outros acham ao invés do que quero, ou que eu creio. Na maior parte da minha vida eu vivi em cima do que os outros me ensinavam e, não em cima do que eu queria aprender. Então me trouxe uma libertação, pode-se dizer (Margarida, 43 anos).

No depoimento é possível identificar, que Margarida passou ter percepção sobre a própria vida, e optou por libertação de atitudes, atividades que antes realizava. Assim, proporcionou que pudesse ressignificar o momento que está vivendo.

A libertação é um sentimento positivo após a morte, que auxilia no enfrentamento do luto. Ela serve como uma resposta normal à mudança de vida, após a perda do ente (WORDEN, 2013).

Neste sentido, os participantes tiveram períodos de luto variados e isso possivelmente influenciou nos seus depoimentos e a visão sobre a perda, lidar com toda situação. Assim, os participantes que estavam em luto recente, como Vilson e

Anne, as percepções sobre as mudanças não foram claras, talvez porque eles não conseguissem mensurar naquele momento e também por ser recente. As participantes Luiza, Patrícia, Maria 2, Ana, Aninha, Silvia, Maria 2, e Margarida, que estavam em fase de luto de dois a cinco meses, conseguiram perceber as mudanças presentes, principalmente aquelas relacionadas a falta, saudade do familiar. Já a participante Tereza que estava em luto há mais de um ano, já apresentava sinais de mudanças no que tange ao retorno das atividades da vida.

Neste sentido, identifica-se que Ana, Maria 2 e Patrícia, apresentaram diferentes fases do luto descrito por Kübler-Ross. A negação, apresentada em forma de fuga, pela participante Ana, serve como um “para-choque” para não vivenciar a situação, é uma defesa que ela utiliza nesse momento do luto, para não sentir os efeitos da perda do ente querido. A raiva, a revolta, são considerados a segunda fase, é momento o qual começam a surgir questionamentos “por que eu?”, ‘por que ele?”, surge os ressentimentos em relação a vida, a Deus, a equipe e /ou família. Já a depressão é quarta fase descrita pela autora, ela acontece tanto pela morte do ente querido, quanto pelo impacto ocasionado por ela na família. Pode ser reativa e preparatória. A reativa, é quando existe outras consequências, devido à perda por morte, sendo necessário o acompanhamento e apoio multidisciplinar. E na preparatória, a aceitação está mais próxima, a pessoa começa a compreender a perda, por isso, pode ficar mais quieta e mais introspectiva (KÜBLER-ROSS, 2017a; AFONSO; MINAYO, 2013; AFONSO, 2019).

Ainda, os participantes falaram um pouco de como a família está lidando com o momento.

Como eu digo, a família, as minhas irmãs, as sobrinhas, elas sentem falta dele e tudo. Mas, eu acho que da família, quem mais sente e fala todos os dias sou eu, a minha filha, meu filho e meu neto. (Luiza, 58 anos)

Normal, normal, trabalham e tudo. Tivemos aquela queda, mas como a gente disse: para eles, eles não nunca esperavam, não adiantava preparar eles. (Tereza, 59 anos)

Ele tinha uma companheira, muito boa, mas também está muito aborrecida, mas ela mora lá fora né. (Edeni, 76 anos)

Eles ficaram abalados né, mas assim ficaram triste né. Tenho uma nora que chorava muito, a minhas netas também. Minha neta não podia nem falar perto. (Maria 1, 61 anos)

Ah está todo mundo meio abalado, “abaladão” assim. Eu acho, que mais que eu. Os filhos estão bem, mais os irmãos estão abalados. (Silvia, 52 anos)

Ah, tem dias, tem um dois mal. Tens dias que esses dois que estão mal, ficam bem, os outros dois ficam ruim. Está bem complicado assim. Mas, está todo mundo assim, agora o psicológico mesmo caiu a ficha. Eu acho que é mais a falta mesmo. A gente estava bem deprimida e tal. Mas, agora é a falta, a falta que ele está fazendo. (Patrícia, 30 anos)

Eu acho que é mais ou menos isso. Tipo às vezes um quer ficar mais isolado, outro não quer conversar. Alguém tá mais mal, o outro quer ajudar. E aí, quando um consegue se erguer um pouquinho, vê outro mal, já entra numa [tristeza]. Eu acho que todo mundo está tentando lidar com a perda, mas ninguém conseguiu se acostumar ainda, é muito recente também. (Maria 2, 19 anos)

Como eu vou te dizer. Assim, a família nossa é muito pequena. A família dele não tenho contato, só como filho, mas o filho está tocando a vida e minha filha também. Ainda tem gente que nem sabe, tem gente que as vezes liga e pergunta come ele está. (Elisabete, 58 anos)

Assim a forma que a família está lidando, eu acho que cada um lida do seu jeito assim, a gente não tem muito contato mesmo né (Anne, 32 anos)

Nós somos muito unidos. Todo mundo que está comigo, meus irmãos, meus sogros, meus filhos, estamos todo mundo junto, todo mundo está sentindo assim. (Aninha, 54 anos)

Agora estamos superando, nós temos que ser coerente, um dia vai acontecer com todo mundo. Então estamos levando bem. (Maria 3, 55 anos)

O processo é o mesmo. A gente tem momentos, que a gente relembra com carinho. Momentos que a gente se emociona ao falar, ao sentir a falta, lembrar. Tem momentos que a gente se envolve com outras coisas. Minha filha no caso envolve com o TCC dela, corre, corre. Eu procuro também me envolver, ajeitando as paredes, isso e aquilo. Ver os meus irmãos de ordem, a gente procura se reunir. Tem momentos que a gente fica triste, tem momentos que gente vai lembrar. Tem momentos bons, vai levando né, a gente sabe que todos morrem. (Wilson, 62 anos)

A família, eu e as minhas filhas, dá para perceber que ela está quase nos cotovelos roendo as unhas, a Ana, entrou num quadro depressivo depois que eu perdi a minha mãe. Aí, durante esse período do luto, pelo próprio PIDI ela teve um encaminhamento para psiquiatra e psicóloga [...]. Já a minha outra filha entrou por outro lado, como ela estava estudando, ela focou em esporte, ela começou a fazer vôlei, depois fez handebol, fez futsal, ficou envolvida até a noite, praticamente todos os dias. Vamos dizer assim, ocupando a cabeça e deixando de lado as outras coisas, tanto ela, quanto a Ana. (Margarida, 43 anos)

Nós três né, eu, a minha mãe e minha irmã, a gente está lidando assim, tentando se distrair as três, fazendo coisa que nos façam fugir um pouco da situação. Tanto eu, como a mãe, quanto a minha irmã, a gente tem os nossos escapes assim. Claro entendendo que aconteceu, que é um processo que a gente precisa seguir né. Acho que é isso que a gente está usando para lidar, tentando levar. (Ana, 23 anos)

Observa-se que os membros mais próximos da família, estão passando pelo mesmo processo de elaboração e vivência do luto, com presença de sentimentos oriundos dessa fase. Contudo, é importante apontar, que algumas famílias são fontes de apoio, que auxiliam nesse momento, contribuindo para enfrentamento dos entes.

Desta forma, a família é grupo de pessoas, que podem ou não estar unidos, união consanguínea ou motivos legais, mas que vivem ou se consideram família (ÂNGELO, 1997; SANTOS, 2012).

Assim, a dor do luto, para os familiares, se estende por todo o processo da vivência da perda, com implicações peculiares para cada enlutado, na busca por adaptação e reorganização da vida, sem o ente (AZEVEDO; PEREIRA, 2013).

De acordo com Santos et al. (2016), a família quando apresenta um bom funcionamento, o apoio prestado aos seus membros possibilita ajustamento adaptativo à situação de perda.

Ainda, os entendimentos sobre os lutos foram relatados pelos participantes.

Aí eu não sei te dizer direito. O luto é, aí eu não sei te explicar [...]. Eu acho assim que não adianta tu te vestir toda de preto, tu ficar chorando assim. Eu até chorava muito no início [...]. Então eu tenho que fazer a minha vida. Eu tenho que viver a minha vida, procurar alguma coisa para fazer, foi isso que eu fiz. (Maria 1, 61 anos)

Na verdade, eu decidi não ficar enlutada, na palavra luto. Um pouco pela religião o que ensina e um pouco por mim. Nada contra as pessoas, mas tem pessoas que colocam no Face [facebook] luto, e tal. Eu escolhi colocar a foto dele, fazer uma homenagem a ele. Pois ele sempre gostou muito de fotos, então a gente, todos nós da família, ninguém colocou luto e nada, só fotos. Para não ficar de luto, que para mim é uma coisa preta assim, escura, é uma coisa que eu não me interessei. Não acho que seja legal, a palavra luto [...]. Pois as pessoas ficam de preto, não fazem as coisas, a gente preferiu do contrário, mas lógico a gente ficou um tempo sem sair. A gente nem chegou a combinar isso, mas todo mundo fez. Por ele ser uma pessoa que estava sempre rindo, conversando, acho que foi por isso que todo mundo fez. (Patrícia, 30 anos)

Como eu te disse, é aquela falta. Procuo não me fechar. As vezes ela [filha] ri de mim. E diz: “a mãe está colocando batom, se arrumando”. Eu digo: “eu já estou velha, tenho que melhorar um pouquinho o meu rosto”. Eu não fico naquela como se diz de luto, como era antigamente. Casa fechada, roupa preta, não tem nada ver hoje em dia. Mas, até hoje eu ainda não quis colocar vermelho, porque é uma cor muito chamativa. Então eu procuro não colocar, mas me fechar naquele luto, nunca fiz. (Elisabete, 58 anos)

O luto é necessário, acho que é um respeito em relação a pessoa. O luto é um respeito, carinho, recordação, o luto é necessário. Eu não me sinto bem sair de vermelho, de rosa, meus filhos já pensam diferente. Eu já me criei

assim, não precisa se vestir totalmente de preto, mas de vermelho ou toda de rosa, já não me sinto à vontade. Mas, eu me sinto em luto. (Aninha, 54 anos)

Olha, o que eu posso dizer o que o luto significa para mim, eu sei que é uma perda, mas a gente não vai se deixar se levar por aquilo ali, não vai deixar de escutar uma música. Pois antigamente ficava tapado no preto, não ligava radio, naquela época, não saiam, não escutavam a música. Eu já penso diferente, deixei passar uns dias, escuto uma musiquinha, escuto baixinho para mim, e é isso. Para mim o luto é isso, a gente tem que aprender a viver, se tu vai te fechar e ficar um ano as vezes é pior para a pessoa né. (Luiza, 58 anos)

Observa-se que as participantes fazem uma relação com as crenças e costumes relacionadas ao luto, oriundas do que aprenderam na família, no que trata sobre a vestimenta e atitudes, após a morte do ente. Assim, entende-se que tais crenças estão inseridas na nossa sociedade, fazem parte da cultura, e que determina a forma de pensar e agir das pessoas na vivência da morte na família. Ainda, enquanto algumas mencionam que seguem esses costumes com a vestimenta, não utilizando alguma cor especifica na roupa, ou ouvindo música baixinho, Maria 1 e Luiza veem o luto, como um momento para seguir em frente.

Os rituais e crenças relacionados ao luto, são uma forma de suporte e conforto para os enlutados. Desse modo, algumas pessoas, na cultura ocidental, utilizavam cor de roupa escura, ou uma faixa preta para indicar que estavam de luto, ainda, alguns deixavam de participar de eventos sociais, por não sentir confortável com isso, como uma forma de respeito com o ente. Considera-se que ainda observa-se o uso de vestes pretas em funerais e, certas atitudes estão mantidas em algumas famílias, em certas culturas como não assistir televisão, ouvir música no dia da morte do ente, como uma forma de respeito e recolhimento (PEREIRA; PIRES, 2018; VIDEBECK, 2012).

Conforme Cidreira (2015, p.22) “A roupa, compreendida na sua dimensão simbólica, é um elemento importante na constituição cultural; reforça mitos e signos, reestrutura valores e tradições”. De acordo Paulo (2012), a sociedade expressa e possui formas, traços que definem a dor da perda, que são elaboradas conforme o contexto sociocultural que as pessoas se inserem, e os rituais de luto serão variados e irão depender dos sistemas de valores sociais.

A fase do luto foi considerada como uma etapa a ser compreendida e aceita, no qual as pessoas devem seguir em frente.

Eu acho que é um tempo que tu tem que passar. A vida vai voltando aos eixos, é curso natural da vida né. Eu fico feliz que eles tiveram a sorte de ter os três filhos com saúde, pior quando é o inverso, um pai e uma mãe perdem o filho. Mas quando é a lei natural, a gente se espera que os pais vão primeiro, então seguiu o curso natural da vida. (Maria 3, 55 anos)

Para mim é mais uma fase, que a gente precisa aceitar, compreender que o tempo daquela pessoa já foi. A gente precisa seguir em frente, lidar com isso, lidar com os nossos problemas. Não tenho muito que falar sobre isso. Assim, pois ainda estou vivendo isso. (Ana, 23 anos)

Na verdade, eu não me sinto de luto. Na verdade, eu me sinto, entristecido pela perda, se isso for luto, então é luto, pela perda. Gostaria de estar mais tempo com ela, de aproveitar mais, mas Deus quis assim, assim vai ser. (Wilson, 62 anos)

Eu acho que por essa razão, de não gostar de pensar, eu acabo nem vivendo o luto [chorando]. Mas, eu acho que a gente está vivendo normal e tudo. (Anne, 32 anos)

Os depoimentos indicam o luto como parte da vida, para seguir em frente, no entanto observa-se a presença dos sentimentos relacionados a perda. Ainda, a participante Anne, refere não pensar sobre e, procura viver normal, apesar de estar chorando no momento, dando indícios de estar em negação do processo vivido.

Desta forma, a vivência do luto é necessária, para melhora emocional dos enlutados. Pois ao vivenciar este processo, mesmo que sofrido, as famílias podem vivenciar sentimentos que proporcionem a elaboração da perda e reorganização da vida, para seguir em frente (AZEREDO, 2016).

Por fim, os participantes ao lembrarem sobre a terminalidade e morte, do ente, responderam sobre as facilidades e dificuldades, encontradas naquele período.

Facilidade nenhuma. Não achei fácil. As dificuldades é de tu ver aquilo ali acontecendo e indo e tu não poder fazer nada, diferente do que está sendo feito. Mas eu tive bastante ajuda dos filhos dele, da nora dele, dos meus irmãos então não tem assim que reclamar [...]. Aí depois com o PIDI foi legal, as gurias, só esperar elas chegarem era uma alegria, eu sabia que se acontecesse qualquer coisa eu tinha com quem conversar. (Sílvia, 52 anos)

Olha, acho que facilidade, agora eu não lembro de ter tido. Mas de dificuldade de ver a pessoa ali sofrendo e não ter o que fazer. (Anne, 32 anos)

Bom de facilidade não teve nenhuma. Mas acho que foi mais as dificuldades mesmo, de ver o que ele estava passando. (Patrícia, 30 anos)

A maior assim, acho que sozinha eu não teria enfrentado, sem o apoio, do PIDI. Nossa eles me ensinaram tanta coisa, se eu não tivesse eles, teria sido muito difícil. Essa foi a minha facilidade. A dificuldade é vê a esperança e achar que alguém pode dizer que ele vai ter cura, essa no caso é uma

frustração ou uma decepção, sei lá, outra dificuldade não sei, mas difícil é tudo, tudo é difícil. (Aninha, 54 anos)

A única facilidade que encontrei, que me deu força para acordar todo o dia, foi o PIDI, porque se não fosse isso, eu tenho pena das famílias que tiveram que passar por isso aí, e não conseguem ter esse suporte. Então só tenho agradecer a Deus que a gente teve todo o suporte [...]. Depois que o PIDI entrou melhorou. (Maria 3, 55 anos)

Eu acho que de facilidade tem sim, a ajuda que o PIDI nos deu, e também um pouco da família estar reunida, não ficou aquele peso, a gente não estava sozinho. Acho que facilidade foi isso, a família estar muito unida no momento e o PIDI nos ajudando muito. E a dificuldade, foi acreditar né. Foi muito difícil de acreditar que aquilo tudo estava acontecendo. (Maria 2, 19 anos)

Eu tive sorte, foi tudo uma benção de Deus, por isso que eu digo acredite em Deus, pois foi Deus que me ajudou, eu fiquei dois anos e um mês sem fazer nada. Eu fiquei esses dois anos e um mês só na volta dele, do hospital e em casa. (Luiza, 58 anos)

Algumas famílias ao lembrarem sobre as facilidades e dificuldades, relataram não ter tido facilidades, o que remete para um processo que foi doloroso e impactante para estas pessoas. Já outras, mencionaram que, a família, a equipe do PIDI, bem como a fé em Deus, como facilidades e fontes de apoios para suportarem os momentos de terminalidade e morte do ente.

Destarte, os familiares são fontes de apoio, pois além de compartilharem o sofrimento, as mudanças ocorridas em virtude da doença e morte, se fortalecem, e buscam juntos as prioridades da vida, com base na valorização da relação e empatia. Essas contribuem para mudanças positivas na fase do luto (WALSH, 1998).

O apoio de uma equipe multidisciplinar, como a do PIDI, pode melhorar a experiência do luto para as famílias enlutadas. Pois, existe a necessidade destas pessoas receberem apoios diversos, oriundos de vários profissionais. Neste sentido, os grupos de apoio a enlutados, são uma estratégia importante, para promoção do cuidado, prevenção e recuperação de pessoas, no processo do luto. Bem como, as crenças religiosas, a espiritualidade, que são fontes de apoio, que contribuem no suporte e apoio nesta fase (AZEREDO, 2016).

Já as dificuldades apresentadas, estavam relacionadas a vivências do processo de terminalidade do ente querido, pela perda da esperança e por ver que não teria volta. Ainda, as pessoas não se encontram preparadas para viver e sentir a morte, e a forma que vivenciam estes momentos podem influenciar na adaptação no luto (ARIÈS, 2017; KÜBLER- ROSS, 2017a).

Assim, as famílias mesmo diante da morte, da ausência do ente querido, irão vivenciar o luto, e este, é um processo natural, na vida dessas pessoas. Deste modo, a reorganização e adaptações acontecem neste período, desde o momento, da divisão e doação de pertences, lembranças do ente, até as mudanças na rotina, com retorno as atividades. Contudo nem todos os participantes apresentaram aptidão para retornarem as tarefas relacionadas ao mundo externo e este fato, está relacionado, com as fases que se encontram no seu luto, com sentimento de tristeza, angústia e melancolia.

Torna-se importante salientar que, mesmo com a presença de experiências de lutos anteriores, nem sempre, as pessoas irão apresentar o mesmo tipo de enfrentamento, pois dependerá de fatores como, o elo, vínculo com o ente, e a presença de fontes de apoio. No que tange, as fontes de apoio, advindas das famílias, da equipe e da fé, estas são necessárias para o suporte do enlutado, em todo período do luto.

Portanto, é necessário o apoio ao enlutado, seja ele do tipo familiar, religioso, e/ou profissional, pois entende-se que a fase pode ser dolorosa, difícil. Assim, com ajuda do próximo, com espaços para conversas, grupos de apoio, tornará possível lidar e enfrentar o momento.

6.5. Mapa de análise

Com base no Mapa conceitual da Teoria “A Interpretação das Culturas” de Clifford Geertz apresentado no capítulo Referencial Teórico, pág. 75, Figura 3, é possível compreender que após a observação simples e coleta de dados em profundidade, gerou uma descrição densa das famílias enlutadas.

Assim, com olhar a partir do referencial teórico de Geertz, utilizando a Cultura, foi possível conhecer e entender, o conjunto de processos sociais e os significados das famílias frente a doença, morte e o luto.

Desta forma, a partir da cultura das famílias enlutadas, os fenômenos estudados na tese foram, o câncer avançado, a morte e o luto, que estão ligados aos

aspectos do corpo doente, rituais, aos sentimentos de incapacidade e não abordagem ao tema.

As práticas sociais presentes, foram as práticas que antecedem a morte, que influenciou o pensar e agir dessas pessoas, levando ao sentimento de incapacidade diante da terminalidade e a não abordagem do tema.

As teias de significados e os símbolos apresentados não são únicos, foram diversos e surgiram desde o diagnóstico, na terminalidade - morte e no luto.

E os significados presentes são: a saudade, vazio que deixou, as emoções, o choro, angústia, tristeza e o aprender a lidar sem o ente.

Neste sentido, a partir dessa análise, construiu-se um mapa com base no que foi descrito. A seguir na Figura 9- Mapa de análise “As teias de significados das famílias enlutadas” é possível observar.

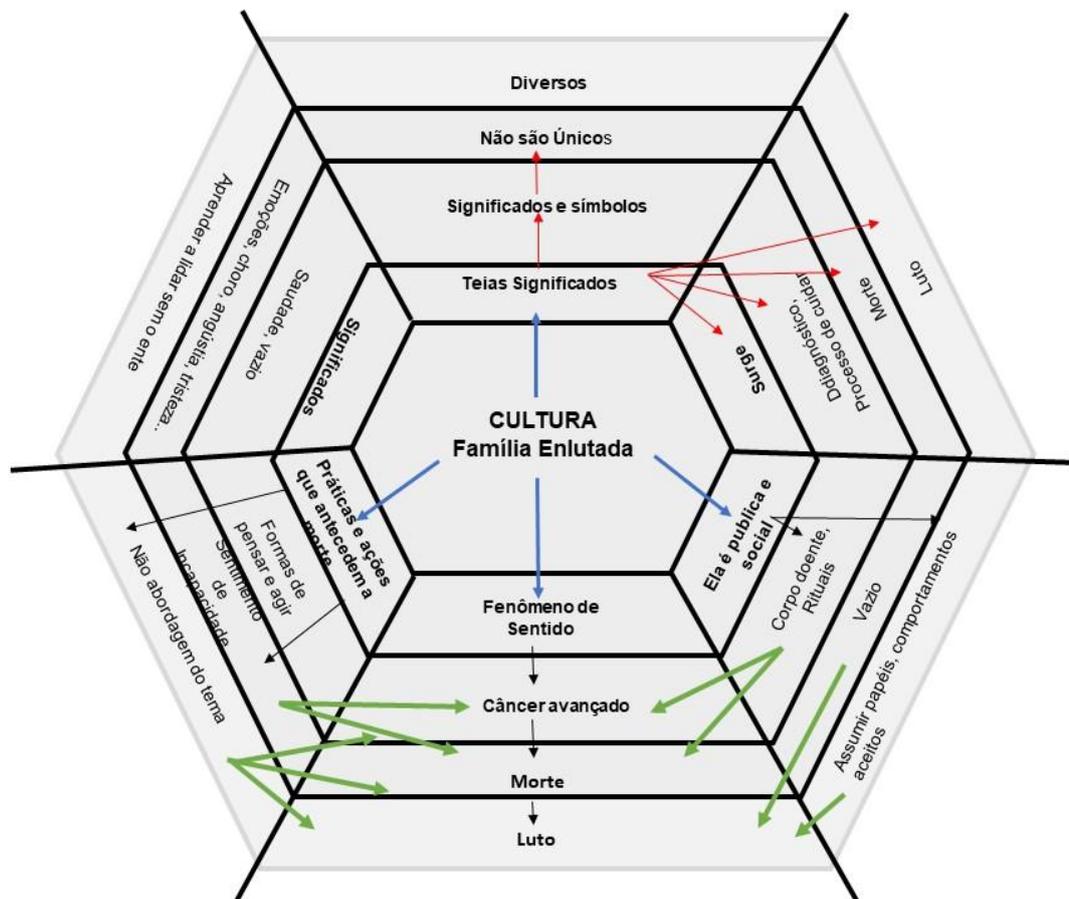


Figura 9- Mapa de análise “As teias de significados das famílias enlutadas”
Fonte: Elaborado pela autora, 2020.

7 Considerações Finais

O presente estudo possibilitou compreender a vivência de 14 famílias enlutadas acerca da morte por câncer, além de descrever o contexto e conhecer os significados da morte e do luto, com a utilização do referencial oriundo da Antropologia Interpretativa, que auxiliou na aproximação com as pessoas e possibilitou fazer interpretação da vivência destas famílias enlutadas.

Desta forma, os dados foram construídos a partir das entrevistas em profundidade e observação simples, com vistas a compreender as vivências ao longo do processo de morte do ente querido por câncer. Assim, por meio dos depoimentos detalhados dos participantes, bem como da participação no grupo de enlutados foi possível conhecer algumas famílias que vivenciaram o processo de morte do ente querido, o luto, e a resignificação da vida.

Neste sentido, a partir das questões relacionadas a doença do ente querido, foi possível observar como ocorreu a descoberta do câncer, a sintomatologia e tratamentos realizados, e estes são de uso tradicional para a doença. No que tange ao tratamento realizado no domicílio, com equipe multidisciplinar, este foi de qualidade e satisfatório.

O estudo apontou também, que as famílias, ao relembrem as vivências do câncer avançado do ente querido, apresentaram experiências semelhantes, com o impacto em suas vidas, devido ao avanço para terminalidade. No entanto, a esperança de cura esteve presente no período, pois algumas famílias buscaram por alternativas, medidas invasivas, hospitalização e outros tratamentos, como uso de chás, de acordo suas crenças individuais.

Ainda, em relação ao processo de morte por câncer, na visão da família, identificou-se que as abordagens sobre a morte aconteceram de diversas formas, para cada família. A negação, a aceitação e a conspiração do silêncio, atitudes de comunicação e o enfrentamento, foram algumas das estratégias utilizadas pelos

participantes durante o período de terminalidade e morte do ente. E estas, estavam relacionadas com a cultura os quais estavam inseridos, com presença de simbolismos, crenças e estigmas que influenciaram suas escolhas.

Ademais, o final da vida dos entes, foi um evento acompanhado de sintomas, oriundos do câncer avançado, que se apresentaram nas últimas semanas de vida.

Assim, a morte, foi um evento presente e inevitável. Um momento delicado, que propiciou a aproximação dos familiares junto aos entes que estavam partindo, proporcionando paz para ambos. Contudo, os sentimentos afloraram nas famílias, como a dor da perda, a angústia, a tristeza, o choro o que revela a dificuldade de lidarem com a morte.

Ainda, o processo de morrer aconteceu em diferentes cenários, alguns no ambiente domiciliar e outros no ambiente hospitalar. As mortes que ocorreram no domicílio, tiveram a presença da família por perto e foram marcadas por despedidas. Já as mortes que ocorreram no ambiente hospitalar, aconteceram em diversos setores, como UTI, internação, emergência e tiveram a presença de procedimentos, aparatos tecnológicos para prolongamento da vida, já que algumas famílias acharam pertinentes. No que concerne este fato, para alguns familiares, o hospital era um ambiente solitário para morrer e assim preferiram o domicílio para a morte do ente. As visões de diferentes participantes, reforça a ideia de que na nossa cultura, o modelo curativista ainda está impregnado nas pessoas, no qual, faz elas buscarem por uma cura e não pensarem ou se prepararem para morte de si e do outro.

Ainda, a morte foi entendida como, uma passagem, inerente a vida, no entanto houve inquietações sobre a possibilidade de existência de vida após a morte, em outro plano.

No que tange, a vivências das famílias com os pertences do ente querido, esta ocorreu em tempos diferentes, enquanto para algumas famílias esta ocorreu logo após a cerimônia do enterro, para outras ainda, estão com dificuldade de desapegar. Os pertences do ente foram considerados como lembranças, e alguns objetos foram distribuídos entre os membros, sendo que as fotografias foram consideradas mais marcantes, pois são as memórias que ficam para sempre.

A vivência do luto, é individual e acontece para todos, de uma forma ou outra, quando se perde alguém que se ama. Para tanto, as famílias passaram a se

reorganizar e adaptar-se à nova realidade. Desta forma, a fase do luto foi marcada por mudanças na vida, na rotina dos enlutados, com retorno as atividades, na qual antes se realizava. Mas, permaneceu os sentimentos de tristeza, solidão atrelados a melancolia, bem como, a fase que se encontravam no luto, levaram a um afastamento do mundo externo.

Torna-se importante salientar, que o luto, foi visto de forma semelhante pelos participantes, como um momento para suportar, necessário, para seguir em frente. Ainda, alguns enlutados relacionaram o luto com presença de costumes e atitudes por respeito ao familiar que morreu. Desta forma, compreende-se que estes são crenças e simbolismos presentes, que estão inseridos na nossa sociedade, passando de geração em geração, em diferentes culturas.

Salienta-se também que, as redes de apoio, a família, a equipe multidisciplinar e a fé, foram vistas como facilidades na vivência da família, durante a doença e terminalidade do ente querido. Neste ínterim, aponta-se estas fontes, como necessárias para o suporte e enfrentamento do luto. Já as dificuldades apresentadas pelas famílias estavam relacionadas a desesperança, a partir do momento que viram que não teria mais o que se fazer.

Neste sentido, a partir dos resultados do estudo, considera-se que as famílias possuíam influência do contexto sócio - cultural que estavam inseridas, uma vez que, apresentaram atitudes, estigmas, metáforas, além de sentimentos para enfrentarem as diferentes situações, no adoecimento, na morte, bem como no luto, mas que estão interrelacionadas.

Assim, a partir do estudo, verifica-se que os participantes teceram significados semelhantes, na vivência da doença até a morte e o luto, reforçando assim, a influência da cultura local e ocidental, na vida dessas pessoas.

Desta forma, confirmo a **tese** de que as vivências das famílias enlutadas devido à morte por câncer são influenciadas pelos aspectos socioculturais construídos historicamente, pois a morte é vista de diferentes formas, que influencia todo o processo, desde aceitação, raiva, depressão e até a negação, repercutindo no luto.

Portanto, considera-se que o presente estudo contribui para conhecer o contexto e as vivências destas famílias enlutadas, frente a morte pelo câncer. No entanto, por saber que o luto é um processo, entende-se que a experiência dos

participantes não foi encerrada, já que, adaptação e o tempo podem variar para cada um.

7.1 Contribuições da pesquisa

Assim, como contribuição, aponta-se a necessidade de preparo dos profissionais, acadêmicos, das famílias e sociedade, para a morte, pois, assim como o nascimento faz parte da vida. Torna-se importante a discussão sobre o tema, nos diferentes cenários, com objetivo de instigar, preparar, olhar de forma humanizada para o morrer e proporcionar suporte para o enfrentamento no luto.

Outras contribuições importantes, é a abordagem do tema como disciplina, na formação dos profissionais da saúde, como enfermagem. Considera-se imprescindível, cursos de especialização para preparo dos futuros profissionais, e o preparo para as equipes multidisciplinares de saúde, para um olhar atento com a família, já que a vida não cessa com a morte, pois temos estas pessoas que necessitam de todo o apoio.

7.2 Limitações da Pesquisa

A principal limitação foi conseguir os participantes para o estudo, acredita-se que tal dificuldade está relacionada a fase que o enlutado se encontrava no momento do convite e, ao tema morte, que ainda gera temor, dor, por ainda ser um tabu na sociedade.

Considera-se que a localização dos domicílios focado somente na área urbana do município, foi uma limitação e, portanto, sugere-se a realização de outros estudos que abrangem a área rural, bem como outros municípios.

Referências³¹

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP, ampliado e atualizado**. 2^o ed. 2012.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Cuidados paliativos para o atendimento humanizado, 2018**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos-para-o-atendimento-humanizado>. Acesso em: 16 nov. 2019.

ABADE, F. **Famílias Patrifocais: paternagem e socialização dos filhos**. 2014. 90f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

AFONSO, S.B.C.; MINAYO, M.C.S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n.9, p:2729-2732, 2013.

AFONSO, S.B.C. Resenhas - Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985. **Book reviews**. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a33.pdf>. Acesso em: 23 dez. 2019.

ALAM, R *et al.* Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. **Death Studies**, v.36, p. 1–22, 2012

AMARAL, D.E.D. **Promoção da resiliência para pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos domiciliar**. 2015. 133 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY. **Psychological Intervention Lowers Survivors' Fear of Cancer Recurrence** Disponível em: <https://www.asco.org/about-asco/press-center/news-releases/psychological-intervention-lowers-survivors-fear-cancer>. Acesso em: 20 nov. 2019.

ANDRADE, M.L.; MISHIMA-GOMES, F.K.; BARBIERI, V. Recriando a vida: o luto das mães e a experiência materna. **Psicol. teor. prat.** v.19 n.1, p. 21-32, 2017.

³¹ O estudo foi formatado de acordo com o Manual para elaboração de Trabalhos Acadêmicos da Universidade Federal de Pelotas (2019) - Pelotas, RS.

ANGROSINO, M. **Etnografia e Observação participante**. Coleção pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

ÂNGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. 1997. 117 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

ÂNGELO, M. O Contexto familiar. *In*: Duarte YA, Diogo MJ, editores. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 27-31.

AURELIO DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA. **Mini dicionário Aurélio língua portuguesa, edição histórica 100 anos**. 8º Ed. Editora Positivo, 2010.

ARAÚJO, L. Z. S. de.; ARAÚJO, C. Z. S. de.; SOUTO, A. K. de B. A.; OLIVEIRA, M. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev. bras. Enferm**, v.62, n.1, p, 32-37, jan.- fev. 2009.

ARANTES, A.C.Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. 1 ed. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.

ARIÈS, P. **História da Morte no Ocidente: da idade média aos nossos tempos**. Trad. Priscila Viana de Siqueira. Ed. especial, Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.

ARRIEIRA, I. C.O. **A espiritualidade no processo de trabalho de uma equipe interdisciplinar que atua em cuidados paliativos**. 2009. 153 f Dissertação (Mestrado em Enfermagem- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2009.

ARRIEIRA, I. C.O. **Integralidade em cuidados paliativos: enfoque no sentido espiritual**. 2015. 168 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

ARRIEIRA, I. C.O.; THOFEHRN, M.B.; FRIPP, J.C.; DUVAL, P.; VALADÃO, M.; AMESTOY, S.C. O Programa de internação domiciliar interdisciplinar oncológico: metodologia de trabalho. **Ciência Cuidado Saúde**, v.8, p. 104-109, 2009.

ARRIEIRA, I.C.O.; THOFEHRN, M.B.; MILBRATH, V.M.; SCHWONKE, C.R.G.; CARDOSO, D.H.; FRIPP, J.C. O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. **Esc. Anna Nery**, v.21 n.1, 2017.

ASSMANN, J. Memória comunicativa e memória cultural. **História Oral**, v. 19, n. 1, p. 115-127, jan./jun. 2016.

ASSIS, C.L.; ALVES, G.F. Vivências e estratégias de enfrentamento em uma família com doente crônico com câncer. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 7, n. 2, p. 142-151, jul. /dez. 2015.

ATTY, A.T.M., TOMAZELLI, J.G. Cuidados paliativos na atenção domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. **Saúde debate**, vl.42 n.116, Rio de Janeiro Jan./Mar. 2018.

AZEREDO, N.S.G. **O cuidado com o luto para além das portas das unidades de terapia intensiva: uma aposta e uma proposta**. 2016. 115 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

AZEVEDO, A.K.S.; PEREIRA, M.A. O luto na clínica psicológica: um olhar Fenomenológico. **Clínica & Cultura**, v.12, n.2, p.54-67, 2013.

BARALDI, S. **Sobre o significado da morte e do morrer: identificando similaridades e diferenças no Brasil (São Paulo) e Cuba (Havana)**. 1999. 119 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-graduação em Integração da América Latina, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

BARAZZETTI, P.H.O; LEITE, C. dos S.; NUNES, M.; SARTOR, S.F.; FRIPP, J.C. Unidade Cuidativa: Peça Essencial para o cuidado integral. In: 3ª Semana Integrada de Inovação, Ensino, Pesquisa e Extensão, 4., 2017, Pelotas. **Anais [recurso eletrônico] da 3ª Semana Integrada de Inovação, Ensino, Pesquisa e Extensão**. Pelotas: Editora da UFPel, 2017.

BARBOSA, A. Processo de Luto. In: BARBOSA, A.; NETO, I.; editores. **Manual de Cuidados Paliativos**. (2ª ed). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010.

BARBOSA, M.C.N. **Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal**. 2017. 211 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

BASSO, L.A.; MARIN, A.H. Comportamento de apego em adultos e a experiência da perda de um ente querido. **Aletheia**, n. 32, p.92-103, maio/ago. 2010.

BELLAGUARDA, M.L. dos R. **Vida morrida, morte vivida: Uma abordagem do cuidado transdimensional no domicílio**. 2002.143 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2002.

BEGNINI, D. **“Na vida ou na morte, nós temos que nos ajudar” : experiências das famílias rurais que convivem com câncer avançado**. 2015. 145 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2015.

BENTO, B. **Homem não tece a dor. Queixas e perplexidades masculinas**. 2ªed. – Natal/RN: EDUFRN, 2015. 220p.

BERTOLDO, C.; PERLINI- GIRARDON. A trajetória de uma família no adoecimento e morte de um familiar por câncer: compromisso e solidariedade. **Revista Contexto e Saúde**, v.6, n.2, p. 49-58, 2007.

BIFULCO, V.A; FERNANDES, H. J. F. J. **Câncer: uma visão multiprofissional**. 2º Ed. Barueri SP: Editora Manole, 2014.

BIROLI, F. **Família: novos conceitos**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014.

BOWLBY, J. **Perda, Tristeza e Depressão**. 3ªed. São Paulo: Martins Fontes Editora, 2004.

BOTEGA, N. J. **Reação à Doença e à Hospitalização**. São Paulo: Artmed, 2002.

BURLÁ, A.C. Cuidados paliativos: afinal, do que se trata? *In*: MORITZ, R.D, orgs. **Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção Integral à saúde do homem (princípios e diretrizes)**. Brasília (DF), 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília (DF), 2012.

.....b. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALITIVOS. Manual de Cuidados Paliativos ANCP: Ampliado e atualizado. 2 ed. 2012.

BRASIL, Sistema de Informações sobre Mortalidade. **Óbitos no Brasil**. 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde**. 2ª ed. Brasília: Editora Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL, Instituto Nacional do Câncer a. **Cuidados Paliativos**. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em 01 jul. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde b. **Resolução Nº 510, de 07 DE abril DE 2016**. Brasília (DF), 2016.

BRASIL, Instituto Nacional do Câncer. **Câncer**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>. Acesso em: 22 jul.2017.

.....b, Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Os Serviços de Cuidados Paliativos da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL)**. Disponível em: <<http://paliativo.org.br/os-servicos-de-cuidados-paliativos-da-universidade-federal-de-pelotas-ufpel/>>. Acesso em: 11 de dez. 2017.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2018

.....b. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde inclui 10 novas práticas integrativas no SUS**. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/42737-ministerio-da-saude-inclui-10-novas-praticas-integrativas-no-sus>. Acesso em: 14 de mar. 2020.

.....c. Ministério da Saúde. **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais - RENAME 2018**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **ABC do Câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 5. ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro, 2019. 128 p.

.....b, Instituto Nacional do Câncer. **Estatísticas de câncer**. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>>. Acesso em: 12 nov. 2019.

BRASILEIRO, M.S. E.; BRASILEIRO, J.E. O medo da morte enquanto mal: uma reflexão para a prática da enfermagem. **Rev. Ciênc. Méd.**, Campinas, v. 26, n. 2, p.77-92, 2017.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

CARVALHO, R.T et al. **Manual de Residência de Cuidados Paliativos. Abordagem Interdisciplinar**. 1º ed. Barueri/SP: Manole, 018.

CARVALHO, M. M. Psico-oncologia: história, características e desafios. **Psicol USP**, v. 13, n. 1, p. 1-14, 2002.

CATERINA, M. de C. **O luto: perda e rompimento de vínculos**. Módulo 28. Disponível em: <<http://www.apvi-psicanalise.com>>. Acesso dia 25 jan. 2018.

CIDREIRA, R.P, et al. **As vestes da boa morte**. 1ª ed. Cruz das Almas/BA: UFRB, 2015. 120 p.

CHAGAS, J. **A morte e as suas representações**. 1º ed. Jundiaí/SP: Paco, 2018.

CHAMMA, L.N. A virada antropológica: o retorno do sujeito e da história. **Rev. Sem Aspas**, Araraquara, v.7, n.2, p. 233-248, jul./dez., 2018.

CHUNG, B.P.M.; LEUNG, D.; LEUNG, S.M.; LOKE, A.Y. Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal câncer. **Support Care Cancer**, v. 26, p:261–267, 2018.

COELHO, R.M. **Família e Luto**. Disponível em: <<http://www.compartilhandosaberes.com.br/wp-content/uploads/2015/01/FAMILIA-E-LUTO.pdf>>. Acesso em: 23 jan.2018.

COMBINATO, D.E.; QUEIROZ, M.S. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, v. 11, n. 2, p. 209-2016, 2006.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM, Distrito Federal. **Saúde do homem: profissional de enfermagem contribui para quebra de mitos – 2018**. Disponível em: < <https://www.coren-df.gov.br/site/saude-do-homem-profissional-de-enfermagem-contribui-para-quebra-de-mitos/>>. Acesso: 12 nov. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução Cofen nº 564/2017 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**, 2017.

CONSONNI, E.B.; PETEAN, E.B.L. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p.2663-2670, 2013.

COSTA, L.P.M.A. **Religião e Processos de Significativo do Luto**. 2018. 103f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde) - Universidade Portucalense Infante D. Henrique, Porto, 2018.

DAHDAH, D.F.; BOMBARDA, T.B.; FRIZZO, H.C.F.; JOAQUIM, R.H.V. T. Revisão sistemática sobre luto e terapia ocupacional/Systematic review about bereavement and occupational therapy. **Brazilian Journal of Occupational Therapy**, V.27, n.1, p. 186-196, 2019.

D'ASSUMPÇÃO, E.A. **Comportar-se fazendo bioética: para quem se interessa pela ética**. Rio de Janeiro: Vozes; 1998.

DEPARTAMENTO DE INFORMAÇÃO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – DATASUS. **Tabnet**. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sih/cnv/nirs.def>> Acesso em: 17 fev 2017.

DELALIBERA, M.; PRESA, J.; COELHO, A.; BARBOSA, A.; FRANCO, M.H.P. A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n.4, p:1119-1134, 2015.

DSM-5. **Manual Diagnóstico e Estatísticos de Transtornos Mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

DIAS, A.S. A vida e a morte. Revista o Buscador, n. 1, ano 2, p.16 – 31, 2017.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos, seguido “Envelhecer e morrer”**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ESPINOZA-SUÁREZ, N.R.; DEL MAR, C. M. Z.; PÉREZ, L.A.M. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. **Rev Neuropsiquiatr**, v.80 n.2, p. 125-136, 2017.

FALKEMBACH, E.M. F. Diário de Campo: um instrumento de reflexão. Contexto e Educação. **Universidade de Ijuí**, ano 2. nº 7, p. 19-24, 1987.

FAGUNDES, B.; AMARAL, C.; SILVA, M. C.; JESUS, R.C.S.; SILVA, V. G. A família como unidade de apoio e proteção no enfrentamento aos desafios da dependência química, no Âmbito do juizado especial criminal de várzea grande (jecrim). **Repositório Digital do Univag**, v. 1, p. 1-17, 2016.

FAGUNDES, S.P. **Vivência emocional familiar em situação de terminalidade de cinquentenários e sexagenários hospitalizados**. 2012. 106 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Biomédica) - Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica do Instituto de Geriatria e Gerontologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

FANELLI, M. F.; OLIVEIRA, M. L. N.de. Cuidados com paciente oncológico. *In*: FUKUMITSU, K.O(orgs). **Vida, morte e luto, atualidades brasileiras**. 1ª ed. São Paulo: Summus, 2018, p. 30 – 35.

FARIA, T.B.B.C. **Aproximações entre a antropologia interpretativa de Clifford Geertz e a perspectiva histórico-cultural de Lev Vigotski**. 2014. 102 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós- Graduação em Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2014.

FARIAS, M.R.; MEDEIROS, J.L. de.; SILVA, J.D.J.da.; FARIAS, M.R. Comparação de conceitos sobre cultura dos autores Roger Chartier e Clifford Geertz. **Revista Querubim**, ano 9, n.21, p.90-95, 2013.

FASSBENDER, K.; FAINSINGER, R.; CARSON, M.; FINEGAN, B. Cost trajectories at the end of life: the Canadian experience. **J Pain Symptom Manage**, v. 38, n.1, p.75-80, 2009.

FERRAZZA, Aniele. **Experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência**. 2015. 111 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

FERREIRA, G. D.; MENDONÇA, G. N. **Cuidados Paliativos: Guia de Bolso**. 1ª ed. São Paulo: ANCP, 2017.

FERREIRA, N.M.L.; DUPAS, G.; COSTA, D.B.; SANCHEZ, K.O.L. Câncer e família:

significados simbólicos. **Cienc Cuid Saude**, v.9, n. 2, p.269-277, 2010.

FERRIS, F.D.; VON GUNTEN, C.F.; EMANUEL, L.L. Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. **BMC Palliat Care**, v. 1, n.5, 2002.

FILIFE, E.M.V.; SHIMMA, E. Morte por Aids, perdas e luto. *In*: FUKUMITSU, Karina Okajima (orgs). **Vida, morte e luto, atualidades brasileiras**. 1ª ed. São Paulo: Summus, 2018, p. 105.

FRANCIS, J.J.; JOHNSTON, M.; ROBERSTON, C.; GLIDEWELL, L.; ENTWISTLE, V.; ECCLES, M.P.; GRIMSHAW, J.M. "What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies". **Psychology & Health**, vol 25, p: 1229-1245, 2010.

FRANÇA, J.R.F.S.; COSTA, S.F.G.; LOPES, M.E.L.; NÓBREGA, M.M.L.; BATISTA, P.S.S.; OLIVEIRA, R.C. Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.71, supl. 3, p. 1400-1407, 2018.

FRANÇA, G.V. O paciente que vai morrer, direito à verdade. *In*: II Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Conesul. 2000. **Anais [II Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Conesul]**. Porto Alegre, 2010.

FRATEZI, F.R.; GUTIERREZ, B.A.O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n.7, p. 3241-3248, 2011.

FRIPP, J.C. **Sobrevivência e Qualidade de Vida de Indivíduos com Câncer Registrados em Serviços de Alta Complexidade no Município de Pelotas-RS**. 2015. 200 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas,2015.

FRIPP, J. C.; FACCHINI, L. A.; SILVA, S.M. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 21, n.1, p. 69-78, jan./mar. 2012.

FREUD, S. **Luto e melancolia** (1858-1939). São Paulo: COSACNAIFY, 2011.

GUANDALINI, Felipe Correa. **As transformações da relação do homem com a morte**. 2010. 64f. Monografia (Especialização em Psicologia Analítica) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2010.

GANONG, L.H. Integrative reviews of nursing research. **Res Nurs Health**, v. 10, n. 1, p.1-11, 1987.

GATES, R.A; FINK, R.M. **Segredos em Enfermagem Oncológica: respostas necessárias ao dia-a-dia**. 3º Ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GERRTZ, C. Transição para humanidade. In: ENGELS, F.; GEERTZ, C.; BAUMAN, Z.; LEONTIEV, A.; MARCARIAN, E. **O Papel da Cultura nas Ciências Sociais**. Porto Alegre: Editorial Villa Martha, 1980.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. 1 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.

GEERTZ, C. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. Trad. Vera Mello Joscelyne. Petrópolis: Vozes, 2004.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes (Trad.). 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GODIM, J.R. **Critério de Benefício Provável- 1997-2005**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/beneprov.htm>>. Acesso em: 30 mai. 2017.

GOMES, B.; CALANZANI, N.; GYSELS, M.; HALL, S.; HIGGINSON, I.J. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. **BMC Palliative Care**, v.12, n. 7, 2013.

GOMES, B.; CALANZANI, N.; KOFFMAN, J.; HIGGINSON, I.J. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. **BMC Medicine**, v.13, n.1, 2015.

GONÇALVES, P.C.; BITTAR, C.M.L. Estratégias de enfrentamento no luto. **Revista Mudanças – Psicologia da Saúde**, v.24, n1, p. 39-44, 2016.

GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL. **Protocolo de Atenção à Saúde Diretriz para Cuidados Paliativos em pacientes críticos adultos admitidos em UTI: norteando as prioridades de cuidado**. Distrito Federal. Disponível em: http://www.saude.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2018/04/6.Cuidados_Paliativos_em_UTI.pdf. Acesso em: 02 dez. 2019.

GOUVÊA, T.V.S. Quando a morte chega em casa: o luto e a saudade. In: FUKUMITSU, K.O. **Vida, morte e o luto**. 1 ed. São Paulo: Summus, 2018.

GUERRERO, G.P.; ZAGO, M.M.F.; SAWADA, N.O.; PINTO, M.H. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n. 1, p.53-59, 2011.

GUEST, G.; BUNCE, A.; JOHNSON, L. "How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability". **Field Methods**, v. 18, p: 59-82, 2006.

GUIMARÃES, D. T. **Dicionário de termos médicos e de enfermagem**. 1ª ed. São Paulo: Rideel, 2002.

GUTIERREZ, B.A.O.; CIAMPONE, M.H.T. O processo de morrer e a morte no enfoque dos profissionais de enfermagem de UTIs. **Revista Escola de Enfermagem USP**, v.41, n.4, p.660- 667, 2007.

HABEKOST, D.C.; MUNIZ, R.M.; SCHWARTZ, E.; ARRIEIRA, I.C.O. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto contexto - enferm.** V.22 n.4, Oct./Dec. 2013.

HABEKOSTE, A.H.; AREOSA, S.C. O luto inesperado. **Jornada de pesquisa em psicologia, desafios atuais nas práticas de psicologia**, UNISC, 2011.

HARRIS, R. **Epidemiology of Chronic Disease: Global Perspectives**. 2 ed. Massachusetts-EUA: Jones & Bartlett Learning, 2019. 938p.

HELMAN, C.G.H. **Cultura, saúde & doença**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n.9, p.2577-2588, 2013.

HOLLER, R. The role of the welfare state in supporting economic transitions following Family bereavement: Comparing Britain and Israel. **Soc Policy Admin**, 53, p.128–141, 2019.

HOSPITAL DO CANCER BARRETOS. **Cuidados Paliativos**. Disponível em: <<http://www.hcancerbarretos.com.br/cuidados-paliativos>>. Acesso em: 30 ma.2017.

HOSPITAL ESCOLA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS. **Carta de serviços ao cidadão, 2018**. Disponível em: http://novo.heufpel.com.br/wp-content/uploads/sites/5/2018/07/carta_de_servicos_2018.pdf. Acesso em: 15 no. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA. **Estimativas da população residente no Brasil e unidades da federação com Data de referência em 1º de julho de 2016**. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/Estimativas_2016/estimativa_2016_TCU.pdf>. Acessado em: 29 abril. 2017.

JAIME, P.J. Um texto, múltiplas interpretações: Antropologia Hermenêutica e Cultura Organizacional. **RAE**, v. 42, n.4, p.72-83, 2002.

JORDÃO, P. A antropologia pós-moderna: uma nova concepção da etnografia e seus sujeitos. **Revista de Iniciação Científica da FFC**, v.4, n.1, 2004.

JUNIOR, A.F. de B.; JUNIOR, N.F. A utilização da técnica da entrevista em trabalhos científicos. **Revista Evidência**, v. 7, n. 7, p. 237-250, 2011.

KARKOW, M.C; GIRARDON-PERLINI, N.M.O; STAMM, B; TERRA, M.G; VIERO, V. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.19, n.3, p.741-746, 2015. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1036#>> Acesso em: 12 nov. 19.

KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS. **Bioethics Thesaurus**. Washington: Georgetown, 1995.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 1992.

KOVÁCS, M.J. Educação para a morte. **Psicol. cienc. Prof**, v..25 n.3, p. 484 -497, 2005.

KOVÁCS, M. J. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**, v.18, n. 41, p. 457-468, 2008.

KOVÁCS, M. J. Instituições de Saúde e a Morte Do Interdito à Comunicação. **Psicologia: ciência e profissão**, v.31, n.3, p. 482-503, 2011.

KOVÁCS, M.J. Curso Psicologia da Morte. Educação para a morte em ação. **Bol. Acad. Paulista de Psicologia**, v. 36, n. 91, p. 400-417, 2016.

KOVÁCS, M.J. Morte com dignidade. *In*: FUKUMITSU, Karina Okajima (orgs). **Vida, morte e luto, atualidades brasileiras**. 1ª ed. São Paulo: Summus, 2018, p. 30 - 35.

KOURY, M.G.P. Como os habitantes da cidade de João Pessoa, Paraíba, definem as noções de perda, dor, morte e morrer. **Rev Bras Sociol da Emoção**, v 8, n 23, p. 256-90, ago 2009.

KÜBLER-ROSS, E a. **Sobre a morte e o morrer**. 10º ed. Porto Alegre: Martins Fontes, 2017.

KÜBLER-ROSS,E b. **A morte: um amanhecer**. 1º ed. São Paulo: Pensamento, 2017.

KRZYNARIC, R. **Carpe-Diem: Resgatando a arte de aproveitar a vida**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2018.

LANDAU, S.I. **Cambridge dictionary of american english**. Brasil: Martins Fontes, 2013.

LANGDON, E.J.; WILK, F.B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 173-181, 2010.

LEMOS, A.P.; RIBEIRO, C; FERNANDES, J.; BERNARDES, K, FERNANDES, R. Saúde do homem: os motivos da procura dos homens pelos serviços de saúde. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 11(Supl. 11):4546-53, nov., 2017.

LIMA, V.R. **Morte na família: um estudo exploratório acerca da comunicação à criança.** 2007. 190 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

LIMA, V.R.; KOVÁCS, M.J. Morte na família: um estudo exploratório acerca da comunicação à criança. **Psicol. cienc. prof.** v.31 n. 2, p. 30-405, 2011.

LINDEMANN, L.G. **Vivência da família para sobrevivência da pessoa com câncer em cuidados paliativos.** 2018. 68 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem). Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2018.

LOMABARDO, M. S.; POPIM, R. C.; SUMAN, A. L. Da onipotência ao desgaste: as perspectivas do adolescente em quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.19, n.3, 2011.

LUGO, M. de los. A. R.B.; COCA, M.C. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. **Psicooncología.** n. 5, n. 1, p. 53-69, 2008.

MACHADO, M.AP. **Plantas medicinais suas características e usos no assentamento pontal do Marape – MT: Um estudo no contexto da educação do campo.** 2014. 106 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Educação do Campo). Universidade de Brasília, Planaltina, 2014.

MACHADO, J.C.; REIS, H.F.T.; SENA, E.L.S.; SILVA, R.S.; BOERY, R.N.S.O.; VILELA, A.B.A. El fenomeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integrativa. Enfermería. **Actual em Costa Rica**, n.36, ed. Semestral, 2019.

MACHADO-JÚNIOR, P.P. A ruptura do tempo na experiência do luto: um aprendizado. **Jornal de psicanálise**, v. 51, n. 95, p. 273-284, 2018.

MACHIN, R et al. Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: estudo com profissionais de saúde da atenção primária. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4503-4512, Nov. 2011.

MANSANO-SCHLOSSER, T.C., CEOLIM, M.F. qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 600- 607, Jul-Set, 2012.

MARCUCCI, F.C.I.; CABRERA, M.A.S. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n.3, p.833-840, 2015.

MARTINS, M.M.; FERNANDES, C.S.; GONÇALVES, L.H.T. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. **Rev. bras. enferm.** v.65 no.4, 2012.

MELO, A.F.V *et al.* A importância do acompanhamento psicológico no processo de aceitação de morte. **Estud. pesqui. psicol. (Impr.)**. v.13, n.1, p: 152-166, 2013.

MELO, M.C.B *et al.* O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicologia em Revista**, v. 18, n. 1, p. 73-89, abr. 2012.

MENDES, J.A.; LUSTOSA, M.A.; ANDRADE, M.C.M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Revista SBPH**, v. 12, n. 1, p. 151-173, 2009.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

MICHAELIS. **Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa Online**. Disponível em: <[http:// michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/](http://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/)>. Acesso em: 03 nov. 2019.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do Conhecimento**. 10º ed. São Paulo: HUCITEC, 2012.

MORAES, T.N.da. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 231-238, 2009.

MORAIS, E. S.; MUNIZ, R. M.; VIEGAS, A.C.; HABEKOST, D.C.; SANTOS, B.P.; PINTO, B.K. Vivência da família na sobrevivência ao câncer: entre esperança de cura e medo da recidiva. **Rev Enferm Atenção Saúde [Online]**, v. 8, n.1, p. 39-50, 2019.

MORELLI, A.B.; SCORSOLINI-COMIN, F.; SANTOS, A.M. Impacto da morte do filho sobre a conjugalidade dos pais. **Ciênc. saúde coletiva**. v.18, n.9, p: 2711-2720, 2013.

MORÉ, C.L.O.O. The “in-depth interview” or “semi-structured interview” in the contexto of health. **Atas - Investigação Qualitativa nas Ciências Sociais**, v3. p: 126-131, 2015.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.

NASCIMENTO, M. B. de A.; RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N.M. L. A. Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de doentes com câncer. **Ciênc. cuid. Saúde**, v.10, n.4, p.642-649, out.2011.

NATIONAL CANCER INTITUTE. **NCI Dictionary of Cancer Terms**. Disponível em: ><https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/recurrence>>. Acesso: 12 nov. 2019.

NEIMEYER, R.A. Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. **Estud. psicol.** (Campinas) v.28 n.4, p. 421-426, Oct./Dec. 2011.

NUCCI, N.A.G. "**Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo**". 2003. 225 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

OLIVEIRA, R.G. **Blackbook Enfermagem**. Belo Horizonte: Blackbook editora, 2016. 816p.

OLIVEIRA, D. **O luto pela morte do animal de estimação e o reconhecimento da perda**. 2013. 189 f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2013.

OLIVEIRA, E. A.; VOLTARELLI, J. C.; SANTOS, M. A.; MASTROPIETRO, A. P. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. **Revista Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto**, v. 38, n. 1. ano 05, 2005.

OLIVEIRA, P. M.; OLIVEIRA, S.G.; SANTOS-JUNIOR, J.R.; CRIZEL, G.B.a. Visão do familiar cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 30, n. 4, p. 1-11, out./dez. 2016.

OLIVEIRA, J. T. O.; ORANGE, F.A.; BEZERRA, M.R.; SENA, G.R.; GUSMÃO, T.L.b. **Pauta de Cuidados Paliativos para a Atenção Primária**. 1ª Ed. Recife: IMP, 2016, 106p.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Cancer en las Américas, Perfiles de país, 2013**. Disponível em: <http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9010:cancer-in-the-americas-country-profiles-2013&Itemid=40084&lang=es>. Acesso em: 05 mar. 2017.

PAN AMERICAN ORGANIZATION- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer Program**. Disponível em: <http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=292&Itemid=3904>. Acesso em: 15 mar. 2017.

PAULO, T.S. **Rituais de Luto e suas complicações**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde) 2012. 59f. - Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte, Benguela, PT, 2012.

PEDROLO, F.T.; ZAGO, M.M.F. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.1 n 48, p.49-56, 2002.

PEREIRA, L.L.; DIAS, A.C.G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico**, v.38, n.1, p.55-65, 2007.

PEREIRA, S.M.; PIRES, L.F. As experiências de perdas e luto na contemporaneidade: um estudo bibliográfico. **Revista Educação**, v.13, n.1, p. 200-217, 2018.

PEREIRA, I.C.O. **Avaliação do processo de luto: na perspectiva do cuidador enlutado**. 2014. 160 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2014.

PERLINI N. M. O.; LEITE M.T.; FURINI A.C. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 2, p. 229-36. 2007.

PICHETI, J.; SCOPEL, E.K.; FALCKE. Silêncios e rearranjos na conjugalidade em situação de câncer em um dos cônjuges. **Psicol. pesq**; V.8, n.2, p: 189-199, 2014.

PINCUS, L. **A família e morte: como enfrentar o luto**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.

PINHEIRO. C. Aranto mata células do câncer e pode servir de tratamento? Não é bem assim, 2019. In: Revista Saúde. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/blog/e-verdade-ou-fake-news/aranto-mata-celulas-do-cancer-e-pode-servir-de-tratamento-nao-e-bem-assim/>. Acesso em: 19 nov. 2019.

PINTO, L.F.; BAIA, A.F. A representação da morte: desde o medo dos povos primitivos até a negação na atualidade. **Revista Humanae**, v.7, n.1, 2014.

PREFEITURA MUNICIPAL DE PELOTAS. **Dados Físicos e Econômicos**. Disponível em <http://www.pelotas.com.br/cidade_dados/pelotas_dados.htm>. Acessado em: 30 mar. 2017.

PRIGERSON, H.G.; VANDERWERKER, L.C; MACIEJEWISKY, P.K.A. A case for inclusion of prolonged grief In DSM-V. In: STROBE, M.S.; HANSSON, R.O.; SCHUT, H.; STROEBE, W. **Handbook of bereavement research and practice; advances in theory and intervention**. Washington: American Psychological Association, 2008.

PROCHNOW, A.L.; LEITE, J.L., ERDMANN, A.L. Teoria interpretativa de Geertz e a gerência do cuidado:visualizando a prática social do enfermeiro. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2005.

QUEIROZ, A.H.A.B., PONTES, R.J.S., SOUZA, A.M.A., RODRIGUES, T.B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n.9, p: 2615-2623, 2013.

RAMOS, V.A.B. **O processo de luto**. Revista Psicologiapt,p.1-16, 2016. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>. Acesso em: 24 dez. 2019.

ROBINSON, C.A.; BOTTORFF, J.L.; MCFEE, E.; BISSEL, L.J.; FYLES, G. Caring at home until death: enabled determination. **Support Care Cancer**, v. 25, p: 1229-1236, 2017.

ROCHA, M.A.B.R. Viver e morrer em cuiabá na segunda metade do século XIX. **Revista Territórios e Fronteiras**, vol.1, n.1, 2008.

RODRIGUES, F. A. **Avaliação de famílias de pacientes em situação de terminalidade sob os cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary**. 2016. 188 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa/PB, 2016.

RODRIGUES, V.M. A. Uma revisão da literatura acerca do processo de elaboração do luto no sistema familiar e os manejos usados por psicólogos nesse contexto. **Rev. Psicologia pt portal dos psicólogos**, p. 1-20, 2015.

RODRIGUES, A.B.; OLIVEIRA, P.P. **Oncologia para Enfermagem**. 1ª ed. Barueri: Manole, 2016.

RODRIGUES, LF. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: **Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado**. 2 ed. 2012. 86-93 p.

ROMAIN, J. **Talking about death with those who are ill is sometimes the kindest thing we can do, 2018**. The Independent jornal. Disponível em: <https://www.independent.co.uk/voices/talking-about-death-losing-loved-ones-life-advice-rabbi-a8593611.html>. Acesso em: 28 nov. 2019.

ROQUE, C.M.O. **Agonia - últimos momentos de um doente terminal**. 2010. 55 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2010.

ROSA, E.R.A.; ALVES, V.P.; FALEROS, V.P. Com quem ficará meu filho? Uma preocupação dos pais que estão envelhecendo e não têm com quem deixar seus filhos com Síndrome de Down (SD), que também estão envelhecendo. **Revista Kairós Gerontologia**, v.18, n.3, p 109-121, 2015.

ROTHSTEIN, K.M. Propostas alternativas para cemitérios urbanos enquanto santuários e espaços de memória na contemporaneidade. **Revista M.**, v. 1, n. 1, p. 126-146, jan./jun. 2016.

RULZ, E. **O Ritual do Último Desejo, 2009. Disponível em:**

<http://redehumanizadas.us.net/6861-o-ritual-do-ultimo-desejo/>>. Acesso em: 28 nov. 2019.

RUTTER, Michael. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **American Journal of Orthopsychiatry**, v.57, n.3, p.316-331, 1987.

SALAZAR, O.M.; MOTTA, N.W. **Tumores avançados: Epidemiologia, Etiopatogenia, Diagnóstico e Estadiamento Clínico**. Caderno do Instituto Nacional do Câncer- 2012. Disponível em:

<http://www1.inca.gov.br/pqqr/download/tec_int/cap3.pdf> Acesso em: 19 jan.2018.

SALVAGNI, A.; SAVEGNAGO, S.D.O.; GONÇALVES, J. QUINTANA, A.M.; BECK, M.LC. Reflexões acerca da abordagem da morte com crianças. **Advances in Health Psychology**, v.21, n. 2, p. 48-55, Jul.-Dez., 2013.

SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.F.; LUCIO, M.D.P.B. **Metodologia de Pesquisa**.5ªed. Porto Alegre: Penso, 2013.

SANCHEZ, K.O.L.; FERREIRA, N.M.L.A.; DUPAS, G.; COSTA, D.B. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev Bras Enferm**, v. 63, n. 2, p. 299-9, 2010.

SANDLER, I.; WOLCHIK, S.; AYERS, T. Resilience rather than recovery: A contextual framework on adaptation following bereavement. **Death Studies**, n.32, p.59-73, 2008.

SANTANA, C.B.; CORREIA, J.A.; GUIMARÃES, L.S.; CANAL, F.D.; BALBINO, M.A.L.A história da morte no ocidente e o contexto social como fator de risco para o suicídio. **Rev. Ambiente Acadêmico**, v.1, n.2, 2015.

SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer**. 1ª ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SANTOS, F. P.; DURÃES, M.M.A.; ABREU, L.L.G.; GUSMÃO, L.A.C. Luto na família. **Humanidades**, v. 5, n. 2, p. 141- 154, 2016.

SANTOS, M.L.V.A. **Abordagem sistêmica do cuidado à família: impacto no desempenho profissional do enfermeiro**. 2012. 263 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2012.

SANTOS, M.A.; HORMANEZ, M. Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. **Ciência saúde coletiva**, v.18, n.9, p. 2757-2768, 2013.

SANTOS, E. M.; SALES, C. A. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. **Texto Contexto –Enfermagem**, Florianópolis, vol.20 no.spe, p. 214-22, 2011.

SANTOS a, C.J.dos. **CORPO, A MORTE, A IMAGEM: a invenção de uma presença nas fotografias memoriais e post-mortem**. 2015. 285 f. Tese (Doutorado em Artes) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2015.

SANTOS b, A.S. **Morte e Paisagem: Os jardins da memória do Crematório Municipal de São Paulo**. 2015. 349 f. Dissertação (Mestrado em Arquitetura e Urbanismo) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

SANTOS, L.P. **Consumo e rituais de despedida: processos de escolha e decisão de compra nas cerimônias fúnebres premium da cidade de São Paulo e região metropolitana**.2019. 243 f. Dissertação (Mestrado em Administração) – Escola Superior de Propaganda e Marketing, São Paulo, 2019.

SCHMITD B.; GABARRA, L.M.; GONÇALVES, J.R. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. **Paidéia**, v.21 n.50, p.423-430, 2011.

SCHOPENHAUER, A. **Sobre a morte: pensamentos e conclusões sobre as últimas coisas**. 1º ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2013.

SILVA, E.M.da. **O cotidiano da morte e a secularização dos cemitérios em Belém na segunda metade do século XIX (1850 e 1891)**. 2005. 234 f. Dissertação (Mestrado em História Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2005.

SILVA, A.S.A.DA. Sussurros ao falar a morte: a significação da morte na senescência. **Revista Temática Kairós Gerontologia**, v.15, n.4, p.273-294, 2012.

SILVA, A.C.A.P. **MAÇONARIA E REPÚBLICA: confrontos, conflitos, tensões e atuação sociopolítica de maçons em Pernambuco nas Décadas de 1930 e 1940**. 2013. 225 f. Tese (Doutorado em História) – Programa de Pós Graduação em História, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2013.

SILVA, C. D. B. Luto: uma descrição sobre os processos de elaboração do enlutado. **Revista FAROL**, v. 6, n. 6, p. 61-48, jan./2018.

SILVA, M.R.B.S.; BORGOGNONI, K.; RORATO, C.; MORELLI, S.; SILVA, M.R.V.; SALES, C.A. O câncer entrou em meu lar: sentimentos expressos por familiares de clientes. **Rev Enferm UERJ**, v. 16, n. 1, p. 70-75, 2008.

SILVA-JUNIOR, F.J.G.; SANTOS, L.C.S.; MOURA, P.V.S.; MELO, B.M.S.; MONTEIRO, C. F.S. Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de Enfermagem. **Rev Bras Enferm**, v, 64, n.6, p. 1122- 1126, 2011.

SILVEIRA, M.H.; CIAMPONE, M.H.T.; GUTIERREZ, B.A.O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, v. 17, n. 1, p.7-16, 2014.

SILVA, B.C.A.; SANTOS, M.A.; OLIVEIRA-CARDOSO, É. A. Vivências de familiares de pacientes com câncer: revisitando a literatura. **Rev. SPAGESP**, v.20, n.1, jan./jun. 2019.

SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusociência, 2000.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUZA, D.M.; SOARES, E.O.; COSTA, K.M.S.; PACÍFICO, A.L.C.; PARENTE, A.C.M. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1: 41-7. 18, n.1, 2009.

SOUZA, F. N.; COSTA, A. P.; MOREIRA, A. Questionamento no Processo de Análise de Dados Qualitativos com apoio do software WebQDA. **EDUSER: revista de educação**, v.3, n. 1. 2011.

SOUZA, A.M.S.; PONTES, S.A. As diversas faces da perda: o luto para a psicanálise. **Analytica**, v. 5, n. 9, p. 69-85, 2016.

TAMURA, C. **O recalçamento da morte na contemporaneidade**. Disponível em: <<http://www.unicamp.br/iel/site/alunos/publicacoes/textos/r00007.htm>>. Acesso em: 02 dez. 2017.

TAYLOR, S.J.; BOGDAN, R. **Introduccion a los métodos cualitativos de investigation: la búsqueda de los significados**. Paidós. Barcelona. Buenos Aires. México. 2013.

TAVERNA, G.; SOUZA, W. O luto e suas realidades humanas diante da perda e do Sofrimento. **Caderno Teológico da PUCPR**, Curitiba, v.2, n.2, p.38 - 55, 2014.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world**. Disponível em: <<https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>. htm>. Acesso em: 30 out. 2019.

THOMPSON, A.L.; MILLER, K.S.; BARRERA, M.; DAVIES, B.; FOSTER, T.L.; GILMER, M.J.; HOGAN, N.; VANNATTA, K.; GERHARDT, C.A. A qualitative study of advice from bereaved parents and siblings. **J Soc Work End Life Palliat Care**, 2011.

TONETI, B.F.; AVELAR, J.M.P.; SOUZA, F.H.; TONETI, A.N.; SONOBE, H.M.; SAWADA, N.O. O significado de uma terapia integrativa de relaxamento guiado para mulheres com câncer de mama. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 53, e03947, 2019. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342019000100474&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 14 Nov. 2019.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS. **Atenção Domiciliar do Hospital Escola recebe visitantes de todo país, 2019**. Disponível em:

<https://ccs2.ufpel.edu.br/wp/2019/06/13/atencao-domiciliar-do-hospital-escola-recebe-visitantes-de-todo-pais/>. Acesso em: 15 nov. 2019.

VAGUETTI, H.H.; PADILHA, M.I.C.; MAIA, A.R.C. O referencial teórico-metodológico de Geertz como uma possibilidade para o estudo da cultura das organizações hospitalares. **Cuadernos de Administración**, v. 19, n.32, p. 179-194, 2006.

VIDEBECK, S.L. **Enfermagem em Saúde Mental**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

VEIGA-JUNIOR, V.F.; PINTO, A.C.; MACIEL, M.A.M. Plantas medicinais: cura segura? **Quim. Nova**, v.28, n. 3, p. 519-528, 2005.

VIEIRA, M.C.U.; MARCON, S.S. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. **Rev Esc Enferm USP**, v 42, n. 4, p.752-60, 2008.

WALSH, F. **Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998.

WAKIUSHI, J; MARCHI, J.A; NORVILA, L.S; MARCON, S.S; SALES, C.A. Esperança de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.28, n.3, 202-208, 2015.

WEBQDA. **Acerca do WEBQDA**. Disponível em:< <https://www.webqda.net/o-webqda/>>. Acesso em: 09 fev. 2018.

WERNET, M.; ÂNGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev Esc Enferm USP**; v 37, n 1, p.19-25, 2003.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**. V. 52, I.5, nov. 2005.

WRIGHT, A.A.; KEATING, N.L.; BALBONI, T.A.; MATULONIS, U.A.; BLOCO, S.D.; PRIGERSON, H.G. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. **J Clin Oncol.**, n. 28, p.4457-4464, 2010.

WORDEN, W. **Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto. Um manual para o profissional de saúde mental.** 4ed. São Paulo: Roca, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care -2018.** Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care/>>. Acesso: 18 out. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer.** Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1/>. Acesso em: 18 out. 2019.

YAMAURA, L.P.M.; VERONEZ, F.S. Comunicação sobre a morte para crianças: estratégias de intervenção. **Psicologia Hospitalar**, v. 14, n. 1, p. 79-93, 2016.

Apêndices

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Ministério da Educação
Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

TERMO DE CONSCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: **Experiência da família enlutada acerca da morte por câncer**

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enf^a. Rosani Manfrin Muniz Tel.: E-mail: romaniz@terra.com.br

Pesquisadora responsável: Doutoranda. MSc. Enf^a Débora Eduarda Duarte do Amaral Tel.: (53) 9 81449774 *E-mail:* deboraamaralp@gmail.com

Vimos, respeitosamente, por meio deste convidá-lo(a) a participar da pesquisa intitulada **“Experiência da família enlutada acerca da morte por câncer”**, cujo o objetivo é: “Compreender a vivência da família enlutada acerca da morte por câncer”. Para tanto, solicitamos sua colaboração descrevendo sua vivência e emitindo sua opinião a respeito dos questionamentos solicitados.

A coleta de dados será realizada pela Doutoranda. MSc. Enf^a. Débora Eduarda Duarte do Amaral, sob orientação da Professora Dr^a.Enf^a. Rosani Manfrin Muniz, em períodos acordados com senhor (a), em seu domicílio ou serviços de saúde indicados pelo senhor(a), mediante a uma conversa que utilizará um gravador para que as informações coletadas sejam transcritas posteriormente de modo fidedigno, sendo assegurados pela Resolução 466/12, Resolução 510/16 ambas do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas que envolvam seres humanos e também pela resolução do Novo Código de Ética dos profissionais da enfermagem 564/17.

A coleta de dados não acarretará em riscos biológicos, físicos ou de vida, visto que não requer nenhum procedimento invasivo, porém poderá acarretar desconforto em relação à entrevista, modificação nas emoções, ansiedade frente aos questionamentos e ainda perturbação e desconforto em relação a observação. Desse modo, no momento em que o (a) senhor(a) não sentir a vontade de manter a fala, seu desejo será respeitado e a pesquisa poderá ser interrompida sem prejuízo algum, e se for necessário será solicitado apoio psicológico pela psicóloga voluntária na pesquisa. Considerando ainda, que durante as entrevistas as perguntas poderão ser

ou não respondidas na totalidade, podendo haver desistência da participação no estudo em qualquer momento. Informo, também, que os benefícios da pesquisa para o(a) senhor(a) são a troca de conhecimento entre pesquisadora e participantes, o acesso às informações relacionadas ao estudo, a oportunidade de compartilhar a experiência e poder fazer reflexão do que irão sentir no momento da entrevista e também sobre a vida, assim, esses benefícios poderão favorecer o processo de enfrentamento do luto e a compressão da morte. A participação na pesquisa será de **caráter voluntário**, ou seja, você não receberá nenhum valor financeiro para participar e não haverá nenhum custo de sua participação na pesquisa.

As informações obtidas serão armazenadas juntamente com a de outros participantes, os resultados serão colocados à sua disposição e usados apenas para fins científicos. Será **garantido o anonimato** (direito de não ser identificado), e os participantes da pesquisa serão identificados por nomes escolhidos pelos mesmos, acrescidos da idade, ex.: Maria, 59 anos.

Pelo presente consentimento, declaro que fui esclarecido (a) de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, dos riscos e benefícios do presente projeto de pesquisa.

Fui igualmente informado (a):

Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa;

De que o trabalho será publicado em âmbito acadêmico e que serão respeitados os preceitos éticos, o sigilo e o anonimato;

Da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto me traga prejuízo algum;

Da segurança de que não serei identificado (a) e que se manterá o caráter confidencial das informações.

Eu _____entendi as informações apresentadas neste termo e aceito participar da pesquisa **“Experiência da família enlutada acerca da morte por câncer”**, emitindo meu parecer quando solicitado.

Pelotas, ____ de _____de 2018

Nome do participante do estudo: _____

Assinatura do participante: _____

Responsável pela pesquisa: Dda. MSc.Enfª Débora Eduarda Duarte do Amaral

Assinatura: _____

Telefone para contato: (53) 9 81449774.

Orientadora da pesquisa: Profª. Drª. Enfª. Rosani Manfrin Muniz

APÊNDICE B -Instrumento de pesquisa - entrevista em profundidade

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Doutorado em Ciências

Roteiro de Entrevista em Profundidade

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Número da Entrevista: _____

Data da Entrevista: ____ / ____ / _____

Horário: _____

Início: _____

Término: _____

Nome do Familiar: _____

Nome do Falecido: _____

Parentesco com o falecido: _____

Data da morte do falecido: _____

Endereço: _____

Idade: _____

Estado civil: _____

Filhos: () Não () Sim, quantos? _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Renda: _____

Possui alguma crença? Fale sobre ela.

Roteiro de entrevista em profundidade

Questão norteadora

Fale sobre a experiência da doença do seu familiar? O que significou este momento (doença e terminalidade) para Sr.(a)?

Questões de apoio

- Como é sua vida neste momento?
- Como a família está lidando com este momento?
- Conversavam sobre a morte quando o familiar estava vivo? Quais assuntos?
- Fale onde ocorreu a morte de seu familiar? Quer falar sobre isso?
- O que foi feito com pertences de seu familiar?
- Fale sobre o que significa o luto para Sr. (a)?
- A morte de seu familiar mudou alguma coisa em sua vida? Comente.
- Fale das facilidades e dificuldades de conviver com o processo de doença e morte de seu familiar?
- Fale como foi a sua experiência com os profissionais da saúde que atendiam seu familiar? E a experiência com os demais membros da família? E a morte foi abordada com os mesmos?
- O que você entende da morte?
- Pensa na própria morte? Fale sobre.
- O que mais gostaria de dizer?

APÊNDICE C - Roteiro de observação simples

**Ministério da Educação
Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

Pontos a serem observados em situação de pesquisa (Roteiro adaptado de Victora, 2000).

Comportamentos das pessoas no grupo familiar:

- Contato visual;
- Expressão corporal;

No ambiente:

- Localização dos objetos;
- Relação do ambiente interno e externo;
- Interferências no ambiente;
- Relação das pessoas com o ambiente;
- Distância com relação ao observador;

Linguagens:

- Verbal e não verbal;
- Tom de voz;
- Tipo de vocabulário.

Relacionamentos:

- As pessoas observadas entre si;
- As pessoas observadas com o observador;
- O comportamento e participação do próprio observador nos eventos observados durante a coleta das informações;

O tempo em que ocorrem os processos observados:

- Sequência dos eventos;
- Diferentes momentos do objeto investigado;
- Ciclos longos e/ou ciclos curtos.

APÊNDICE D - Diário de campo

**Ministério da Educação
Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

Pesquisa:

Participante:

Data:

Hora – Início:

Término:

Modelo de registro das informações

Registro de Observação	Impressão do Observador

APÊNDICE E – Manual de regras para transcrições, elaborado por Amaral (2015).

- 1- Para dar início a transcrição adicionar em arquivo Word, o seguinte cabeçalho:

<p style="text-align: center;">TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA</p> <p style="text-align: center;">COLETA DE DADOS</p> <p>PARTICIPANTE:</p> <p>Data:</p> <p>Entrevistadora:</p> <p>Transcritor:</p> <p>Duração da entrevista:</p> <p>Duração da Transcrição:</p>

- 2- Os arquivos deverão ser elaborados em arquivo Word, fonte Arial, tamanho 12, e com espaçamento entre linhas de 1,5.
- 3- Utilizar negrito apenas, no nome do pesquisador quando aparecer no texto, e no Codinome do Participante, por exemplo: **D:** **Codinome:**
- 4- Não fazer uso de comandos, como itálico ou sublinhado.
- 5- O número da página deverá ser inscrito no canto superior esquerdo.
- 6- O entrevistador deverá ser nomeado, utilizando o seu próprio nome, ex.: **Débora:**...
- 7- Em caso de dúvidas ou se não entender o que foi dito, utilizar (Não entendi ou inaudível) com realce em amarelo, ex.: (Não entendi ou inaudível).
- 8- Em caso de ênfase ou acento forte em alguma sílaba ou palavra, utilizar letras MAIÚSCULAS;
- 9- Se ocorrer silêncio durante a entrevista, inserir (Silêncio) e o número de segundos ou minutos (5s) ou (2m) em que a entrevista permaneceu em silêncio;
- 10- Em caso de choro, risos, tosse, outra pessoa falando e outras expressões, inserir entre parênteses as mesmas, ex.: (choro), (risos), (tosses), (outra pessoa falou);

11- Em caso de falas simultâneas, inserir Colchete “[“ entre as falas, ex.:

Pesquisador:

Maria: [mas para mim ocorreu dessa forma].

João: [eu também me senti assim].

12- Não inserir barulhos de portas, janelas ou ruídos externos.

13- Qualquer dúvida em relação a entrevista e transcrição entrar em contato com a pesquisadora do estudo.

APÊNDIC F – Carta de apresentação ao Comitê de Ética em Pesquisa

**Ministério da Educação
Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

Professora orientadora: Enfa. Dra. Rosani Manfrin Muniz Tel: (53) 32263192

Email: romaniz@terra.com.br

Pesquisadora: Dda. MsC. Enf^a. Débora Eduarda Duarte do Amaral Tel: (53) 981449774.

Email: deboramaraalp@gmail.com

Prezados (as),

Encaminho a V.S^a o projeto de Tese de doutorado para análise e aprovação deste no Comitê de Ética em Pesquisa. A pesquisa será realizada com familiares enlutados, que frequentam grupos de enlutados do PIDI- HE/UFPEL, situado no prédio da Unidade Cuidativa do Ambulatório de Cuidados Paliativos da UFPEL, as entrevistas e observações ocorreram nos domicílios dos participantes.

A pesquisa é intitulada **“Experiência da família enlutada acerca da morte por câncer”**, tem por objetivo: “Compreender a vivência da família enlutada acerca da morte por câncer”. Após aprovação da Instituição e do Comitê de Ética, se dará início à coleta de dados. Desta forma, será realizado o contato com a coordenação do PIDI, com as respectivas equipes de saúde afim de identificar os participantes, conforme os critérios de seleção para o estudo. Para tanto propõe-se participar dos encontros de familiares enlutados do PIDI, visando apenas, estabelecer o vínculo com os participantes e realizar o convite para participação no estudo. Na sequência, com o aceite dos participantes, será solicitado à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

A coleta de dados acontecerá por meio do conjunto de técnicas de entrevista em profundidade e observação simples, as quais serão realizadas de forma individual em data e hora pré-estabelecidas no domicílio dos participantes.

Responsável pela pesquisa: Dda. MSc. Enfª Débora Eduarda Duarte do Amaral

Assinatura: _____

Telefone para contato: (53) 9 81449774.

Orientadora da pesquisa: Profª. Drª. Enfª. Rosani Manfrin Muniz

Assinatura: _____

Anexos

ANEXO A – Termo de intenção para realização de pesquisa no Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas



TERMO DE SOLICITAÇÃO PARA REALIZAR PESQUISA NO HOSPITAL ESCOLA e OUTRAS UNIDADES (UFPel/ FAU)

Este documento destina-se a todo usuário que deseja utilizar serviços / setores do Hospital Escola e/ou demais unidades, para o desenvolvimento de pesquisa.

Nome / Autor principal:

E-mail:

Telefone(s) para contato:

Instituição/ origem:

Área:

Setor / unidade para realizar pesquisa:

Objetivo principal:

População-Alvo:

Responsável pelo preenchimento:

Assinatura: _____ Data: __/__/__

- Setor e local **disponível** para realizar pesquisas.
Processo autorizado para tramitar pelos responsáveis dos setores e locais disponíveis.

ATENÇÃO:

PROJETO DEPENDENDO DE APROVAÇÃO PARA INÍCIO DA PESQUISA

- Setor e local **não** disponível para realizar pesquisas no momento. Agradecemos seu contato e estamos à disposição

OBS: Solicitamos aos responsáveis pelos setores/locais referidos, que retornem com as respostas, em até 48 horas.

ANEXO B – Formulário de solicitação para realizar pesquisa no Hospital Escola e outras unidades *(UFPEL/ HE)



FORMULÁRIO DE SOLICITAÇÃO PARA REALIZAR PESQUISA NO HOSPITAL ESCOLA e OUTRAS UNIDADES UFPEL
Este formulário destina-se a todo usuário que deseja utilizar serviços / setores do Hospital Escola e/ou demais unidades para o desenvolvimento de pesquisa.

Todos os campos com * são obrigatórios

Protocolo n°: 00689/17

Título do projeto:*

Registra/ Comitê Ética Em Pesquisa: Não Sim

Responsável na Instituição:* ⓘ

Email do responsável:*

Link do currículo lattes do responsável:*

Pesquisador principal:* ⓘ

Email do pesquisador :*

Telefone:*

Link do currículo lattes do pesquisador:*

Formação

Concluída:

Graduação
 Especialização
 Mestrado
 Doutorado
 Pós-Doutorado

Curso:

Nutrição
 Medicina
 Enfermagem
 Serviço Social
 Psicologia
 Outro

Em Andamento:

Graduação
 Pós-Graduação
 Outra

Curso:

Nutrição
 Medicina
 Enfermagem
 Serviço Social
 Psicologia
 Outro

Colaboradores:

Email dos colaboradores:

Link de currículo lattes do colaborador:

Instituição Proponente:*

Objetivo geral do trabalho:*

Objetivos Específicos do trabalho:*

Público Alvo:*

Nº da amostra:* Tipo de Pesquisa:* Tipo de Trabalho:*

Área(s) do conhecimento:

- Ciências Agrárias Ciências Biológicas Ciências Exatas e da Terra
 Ciências Humanas Ciências Sociais Aplicadas Ciências da Saúde
 Engenharias Linguística, Letras e Artes Outros

Agravos em saúde em investigação:

- Causas externas de morbidade e mortalidade Doenças de pele e do tecido subcutâneo Doenças do aparelho circulatório
 Doenças do aparelho digestivo Doenças do aparelho geniturinário Doenças do aparelho respiratório
 Doenças do olho e anexos Doenças do sangue e dos órgãos hematopoiéticos Doenças do sistema nervoso
 Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo Doenças infecciosas e parasitárias Fatores que influenciam o estado de saúde e o contato com serviços de saúde
 Neoplasias Transtornos mentais e comportamentais

Se aplicável, tipo de tecnologia(s) em investigação:

- Equipamentos Medicamentos Procedimentos médicos e cirúrgicos
 Produtos biológicos Produtos e insumos para saúde Sistema de suporte Sistemas organizacionais e de gestão

Se aplicável, natureza de aplicação da(s) tecnologia(s) em investigação:

- Diagnóstico Prevenção Prognóstico
 Promoção Qualidade de vida Reatamento
 Reabilitação Sobrevida Tratamento

Tipos de fomento:* FINANCIAMENTO COM ▼

Recursos de capital (R\$): Recursos de custeio (R\$): Bolsas (R\$): Recurso total do projeto (R\$):* **Coleta**

de dados:

Data prevista para início:* DD/MM/AAAA Data prevista para término:* DD/MM/AAAA

A data para início está condicionada ao prazo de tramitação deste formulário nos órgãos responsáveis

Carga Horária necessária / dia:* Periodicidade:* Diária Semanal Quincenal MensalTurnos:* Manhã Tarde NoiteHorários:* Nº de participantes que realizarão a coleta de dados:*

Nome do responsável pela solicitação:

Anexar projeto: Nenhum arquivo selecionado

Termo de devolução: Nenhum arquivo selecionado



Digite o código

pág 2/3

CAMPO DESTINADO À ANÁLISE E PARECER

Nº do documento:

Data / recebimento: 19/06/17

Encaminhamento para (unidade/ serviço / setor):

Data / encaminhamento: ____/____/____

Assinatura e carimbo / Gerência de Ensino e Pesquisa: _____

Data / recebimento: ____/____/____

Parcour / área: _____

Aprova a execução / aplicação do trabalho em questão, tendo sido analisado questões físicas, de estrutura e de ocupação, além dos benefícios para o serviço e/ou setor.

Aprova parcialmente a execução / aplicação do trabalho em questão.

Encaminho para parecer do departamento / serviço: _____

Solicito que sejam analisadas questões referente a _____

Não aprova a execução / aplicação do trabalho em questão.

Motivo: _____

Data / encaminhamento: ____/____/____

Assinatura e carimbo / Chefia / Área: _____

Data / recebimento: ____/____/____

Outro / parecer: _____

Área: _____

 Aprova a execução / aplicação do trabalho em questão. Não aprova a execução / aplicação do trabalho em questão.

Motivo: _____

Data / encaminhamento: ____/____/____

Assinatura e carimbo / Chefe / Área: _____

Parecer Final / Direção (A autorização para realização desta pesquisa está condicionada a entrega da carta de aprovação do CEP e Apólice na Gerência de Ensino e Pesquisa)

 Aprovado, dependente de avaliação e parecer final do CEP Com restrições / Motivo: _____ Não aprovado

Diretor: _____ Em ____/____/____

ANEXO C – Termo de compromisso de devolução científica



TERMO DE COMPROMISSO DE DEVOLUÇÃO CIENTÍFICA

Este termo de compromisso destina-se a todo usuário que deseja utilizar serviços/setores do Hospital Escola e/ou demais unidades, para o desenvolvimento de pesquisa.

Entendendo a importância e a relevância dos resultados da pesquisa realizada no(a) _____
_____ intitulada _____

_____ para benefício científico/assistencial do(a) mesmo(a) e a relevância referente à publicação oriunda de pesquisas aqui realizadas para manutenção da sua certificação como Hospital de Ensino comprometo-me em:

- Informar e disponibilizar o texto completo (em arquivo PDF) de qualquer publicação científica (artigos em periódicos nacionais e internacionais, livros e capítulos de livros, registros e obtenções de patentes, etc.) a Gerência de Ensino e Pesquisa;
- Autorizar a divulgação no site do Ensino como fonte de consulta para os demais pesquisadores;

Também tenho o conhecimento de que a não devolução dos resultados obtidos por meio da referida pesquisa implicará na restrição de trabalhos futuros.

Nome completo do Orientador / SIAPE

Assinatura Orientador

Nome completo do Orientado (Autor) / Matrícula

Assinatura Orientado (Autor)

Pelotas, ____ de _____ de 20____.

Caso o autor da pesquisa não possua *Orientador*, somente realizar o preenchimento dos campos referentes ao *Orientado (Autor)*.

ANEXO D – Parecer de Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa

UFPEL - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PELOTAS



PARECER DO COLEGIADO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiência da família enlutada acerca da morte por câncer

Pesquisador: Débora Eduarda Duarte do Amaral

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 92272518.2.0000.5317

Instituição Proponente: Universidade Federal de Pelotas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.773.271

Apresentação do Projeto:

Resumo: O presente projeto tem por objetivo geral “Compreender a vivência da família enlutada acerca da morte por câncer”. Quanto à natureza o estudo, o mesmo utilizará abordagem qualitativa, com referencial teórico oriundo da Antropologia Interpretativa Hermenêutica, o Antropólogo Clifford Geertz. A busca dos participantes se dará inicialmente no PIDI da Universidade Federal de Pelotas, nos encontros de familiares enlutados e/ou por indicação de profissionais do mesmo e, posteriormente as entrevistas e observações serão realizadas no domicílio dos participantes. Farão parte do estudo famílias enlutadas que fazem parte do grupo de enlutados do PIDI e familiares enlutados indicados pela assistente social e psicóloga do mesmo programa, ainda, poderão fazer parte dois ou mais membros de cada família, totalizando 20 participantes no mínimo, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo. A fim de manter o anonimato, a confidencialidade e a privacidade dos participantes, os mesmos serão identificados por codinomes escolhidos por eles mesmos no dia da assinatura do TCLE, por exemplo, “Maria”, acrescida da idade (Maria, 59 anos). A coleta de dados está prevista acontecer após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa, entre os meses de Julho a Dezembro de 2018, o estudo só será finalizado quando os objetivos da pesquisa forem alcançados. A coleta de dados será realizada por meio da entrevista em profundidade a qual será gravada e após transcrita na íntegra, em conjunto de observação simples, na qual as impressões da pesquisadora serão

Endereço: Av Duque de Caxias 250

Bairro: Fragata

CEP: 96.030-001

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-4960

Fax: (53)3221-3554

E-mail: cep.famed@gmail.com

Continuação do Parecer: 2.773.271

registradas em diário de campo. Serão respeitadas as diretrizes sobre pesquisa com seres humanos, norteadas pela resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), a resolução 510/2016 do CNS, que aborda as pesquisas na área das ciências sociais e humanas e de outras que utilizem metodologias dessas áreas, e a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) 564/2017; capítulo II do Novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, que diz respeito aos Deveres, nos artigos 57, 58 e no Capítulo III às Proibições, nos artigos 95, 96, 97, 98, 99, 100 e 101 (BRASIL, 2012; COFEN, 2007). A pesquisa não oferece riscos biológicos, físicos ou de vida, visto que não requer nenhum procedimento invasivo. Os riscos que poderão estar presentes são de ordem psicológica, pois a entrevista pode desencadear desconforto em relação ao tema, modificação nas emoções e ansiedade frente aos questionamentos que estarão relacionadas as experiências frente a situações de morte de ente querido e lembranças de momentos difíceis, ainda a observação poderá causar desconforto perturbação nos participantes. Desta forma, no momento que o participante não se sentir à vontade de manter a fala seu desejo será respeitado, a pesquisa poderá ser interrompida a qualquer momento, sem prejuízo algum e se for necessário, será solicitado apoio psicológico por um profissional psicólogo(a) do serviço de saúde que o acompanha, no caso PIDI. Os benefícios para os participantes envolvidos no presente estudo, serão: a troca de conhecimento entre pesquisadora e participantes, o acesso às informações relacionadas ao estudo, a oportunidade de compartilhar a experiência e poder fazer reflexão do que irão sentir no momento da entrevista e também sobre a vida, assim, esses benefícios poderão favorecer o processo de enfrentamento do luto e a compressão da morte. Por fim, a análise dos dados será realizada de acordo com a proposta de análise temática de Braun & Clarke(2006).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a vivência da família enlutada acerca da morte por câncer.

Objetivo Secundário:

- Descrever o contexto da família enlutada no processo de morte e morrer por câncer;
- Conhecer os significados atribuídos pela família a morte por câncer;
- Interpretar compreensivamente a vivência do luto para a família.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Conforme Brasil (2012), "II.22 - risco da pesquisa é possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e

dela decorrente.” Ainda, é descrito como a probabilidade de algum evento desfavorável ao participante do estudo (KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS, 1995). Desta maneira, a pesquisa não oferece riscos biológicos, físicos ou de vida, visto que não requer nenhum procedimento invasivo. Os riscos que poderão estar presentes são de ordem psicológica, pois a entrevista pode desencadear desconforto em relação ao tema, modificação nas emoções e ansiedade frente aos questionamentos que estarão relacionadas as experiências frente a situações de morte de ente querido e lembranças de momentos difíceis, ainda a observação poderá causar desconforto perturbação nos participantes. Desta forma, no momento que o participante não se sentir à vontade de manter a fala seu desejo será respeitado, a pesquisa poderá ser interrompida a qualquer momento, sem prejuízo algum e se for necessário, será solicitado apoio psicológico por um profissional psicólogo(a) do serviço de saúde que o acompanha, no caso PIDI.

Benefícios:

Os benefícios na pesquisa são diferenciados em: individual e difuso. O individual tem repercussão no próprio participante do estudo, já o difuso traz benefícios para um grupo de pessoas, por exemplo, em pesquisas que envolvem a utilização de medicamentos ou procedimentos novos em um grupo de voluntários (GODIM, 2017). De acordo com Brasil (2012), “II.4 - benefícios da pesquisa é o proveito direto ou indireto, imediato ou posterior, auferido pelo participante e/ou sua comunidade em decorrência de sua participação na pesquisa.” Neste sentido, os benefícios para os participantes envolvidos no presente estudo, serão: a troca de conhecimento entre pesquisadora e participantes, o acesso às informações relacionadas ao estudo, a oportunidade de compartilhar a experiência e poder fazer reflexão do que irão sentir no momento da entrevista e também sobre a vida, assim, esses benefícios poderão favorecer o processo de enfrentamento do luto e a compressão da morte.

AValiação:

Riscos e benefícios adequados, coerentes com o estudo proposto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Atentar ao item: "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Projeto detalhado: adequado;
- TCLE: adequado, encontrado no "Projeto detalhado", pois não foi anexado na Plataforma Brasil em arquivo separado;
- Instrumento de pesquisa: adequado;

UFPEL - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PELOTAS



- Folha de rosto: adequada;

Continuação do Parecer: 2.773.271

- Carta de anuência: não contém o carimbo do responsável (instituição envolvida).

Recomendações:

Atualizar a referência utilizada para a citação do novo Código de Ética da Enfermagem (COFEN, 2017).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O presente projeto de pesquisa apresenta detalhado percurso metodológico, com descrição clara dos princípios éticos, sendo assim considerado "aprovado".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1151024.pdf	05/06/2018 16:44:09		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_Projeto_de_Tese_Doutorado.pdf	05/06/2018 16:38:12	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
Orçamento	Recursos_Materiais_e_humanos.pdf	05/06/2018 16:31:17	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
Outros	Curriculo_do_Sistema_de_Curriculos_Lattes.pdf	05/06/2018 16:27:00	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	05/06/2018 16:24:42	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
Outros	Carta_de_apresentacao_ao_Comite_de_Etica_em_Pesquisa.pdf	04/06/2018 19:08:19	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
Outros	CARTA_DE_ANUENCIA_DA_INSTITUCAO_00746_18_assinada.pdf	04/06/2018 19:06:26	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
Outros	Roteiro_para_observacao_simples.pdf	04/06/2018 19:04:59	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
Outros	Modelo_para_Diario_de_Campo.pdf	04/06/2018 19:02:15	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
Outros	Instrumento_de_pesquisa_entrevista_e_m_profundidade.pdf	04/06/2018 18:59:38	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	04/06/2018 18:58:18	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	04/06/2018 18:50:16	Débora Eduarda Duarte do Amaral	Aceito

Situação do

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PELOTAS, 17 de Julho de 2018

Assinado por:
Patricia Abrantes Duval
(Coordenador)

ANEXO E - Termo de autorização para inserir tese/dissertação na base de dados da UFPEL e do IBICT

Termo de Autorização para inserir Tese e Dissertação na Base de Dados da UFPEL e do IBICT



Universidade Federal de Pelotas – UFPel
Sistema de Bibliotecas – SISBI
Biblioteca Digital



TERMO DE AUTORIZAÇÃO

() Tese () Dissertação

Programa de Pós- Graduação:

Nome do Autor:.....

CPF:.....

Currículo Lattes: Sim () Não ()

E-mail:.....

Título:.....

Orientador:.....

CPF:.....

Currículo Lattes: Sim () Não ()

E-mail:

Co-orientador:.....

CPF:.....

Currículo Lattes: Sim () Não ()

E-mail: Co-

orientador:.....

CPF:.....

Currículo Lattes: Sim () Não ()

E-mail:

Agência de fomento: () CNPq – () Capes - () Fapergs - () Outra:..... Data

de defesa:/...../.....

Autorizo a Universidade Federal de Pelotas, através de sua **Biblioteca Digital**, a disponibilizar gratuitamente em sua Base de Dados e da Base de Dados do IBICT, sem ressarcimento dos direitos autorais, o texto integral (ou parte) da Dissertação ou Tese de minha autoria em formato PDF¹, para fins de leitura e/ou impressão pela internet, a título de divulgação da produção científica gerada pela UFPel, a partir desta data. Caso parte do trabalho seja de conteúdo restrito, favor comunicar quais partes não terão acesso público. Se em parte, informar quais podem ser disponibilizadas:

(o arquivo em pdf deve conter apenas as partes a serem disponibilizadas).

Assinatura do Autor

Assinatura do Coordenador

Data:/...../.....

Encaminhar este formulário juntamente com uma cópia digital em pdf para a biblioteca que atende o Programa de Pós-Graduação.

¹ Texto (PDF); Imagem (JPG ou GIF); Som (Wave, MPEG, AIF)