



### ORIGINAL ARTICLE

## THE FAMILY CAREGIVER IN THE FACE OF THE SICK NEAR DEATH ONCOLOGICAL END OF LIFE O FAMILIAR CUIDADOR FACE À PROXIMIDADE DA MORTE DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA

### EL CUIDADOR DE LA FAMILIA EN LA CARA DE LA FINAL DE MUERTE POR ENFERMEDAD CERCA ONCOLÓGICO DE LA VIDA

Isabel Maria Tarico Bico Correia<sup>1</sup>, Gilson de Vasconcelos Torres<sup>2</sup>

#### ABSTRACT

**Objective:** to understand the process of mourning of the families face the patient oncological on end of life. **Method:** this is an exploratory study, kind case study, from qualitative approach, with discourse analysis of the subject, from the point of departure: As family reacts to the proximity of death and how it renders the mourning? Harvesting data was conducted through interviews recorded ten family members accompanying cancer patients in terminal stage in domicile. Before starting the study, the relatives have been informed about the theme, the objectives, purpose and the possible usefulness of same. **Results:** after analysis of the interviews have emerged the following categories: Preparation, beginning of the end and the patient's Perception. In each category the subcategories inferred in the analysis. **Conclusion:** given the proximity of death, the family want to stay with the patient. On the other hand, the patient expresses wish to die at home. The grieving process initially manifests itself with the expression of feelings, which are predominantly: revolt and sadness. The funeral rituals are of extreme importance for the development of the grieving process. **Descriptors:** terminally ill; family caregivers; bereavement and death.

#### RESUMO

**Objetivo:** compreender o processo de luto dos familiares face ao doente oncológico em fim de vida. **Método:** estudo de caso, exploratório, de abordagem qualitativa, com análise do discurso dos sujeitos, a partir da questão de partida: Como reage a família perante a proximidade da morte e como se processa o luto? A colheita de dados foi realizada por meio de entrevistas gravadas a dez familiares que acompanhavam doentes oncológicos em fase terminal no domicílio. Antes de iniciar o estudo, os familiares foram informados sobre o tema, os objetivos, a finalidade e a possível utilidade do mesmo. **Resultados:** após a análise das entrevistas surgiram as seguintes categorias: Preparação, Início do Fim e Percepção do doente. Em cada categoria as subcategorias inferidas na análise. **Conclusão:** face à proximidade da morte, o familiar deseja permanecer junto do doente. Por outro lado, o doente manifesta o desejo de morrer em casa. O processo de luto numa fase inicial, manifesta-se com a expressão de sentimentos, que são predominantemente: a revolta e a tristeza. Os rituais fúnebres são de extrema importância para o desenvolvimento do processo de luto. **Descritores:** doente terminal; familiar cuidadores; luto e morte.

#### RESUMEN

**Objetivo:** entender el proceso de duelo de los familiares frente al paciente Oncológico en final de vida. **Método:** case study, enfoque cualitativo, exploratorio, con análisis de discurso del sujeto, desde la pregunta inicial: como reacciona la familia a la proximidad de la muerte y cómo se procesa el luto? Los datos de explotación se recorrieron através de enuestas grabadas de diez miembros de la familia que acompaña a los pacientes de cáncer en fase terminal en el domicilio. Antes de empezar el estudio, los familiares han sido informados sobre el tema, los objetivos, propósitos y de su posible utilidad. **Resultados:** después del análisis de las entrevistas han surgido las siguientes categorías: Preparación, comienzo del final y la percepción del paciente. En cada categoría las subcategorías inferidas en el análisis. **Conclusión:** dada la proximidad de la muerte, la familia desea permanecer con el paciente. Por otro lado, el paciente expresa su deseo de morir en su casa. El inicio del proceso de duelo se manifiesta con la expresión de sentimientos, que son predominantemente: revuelta y tristeza. Los rituales funerarios son de extrema importancia para el desarrollo del proceso de duelo. **Descritores:** enfermos; familiares proveedores de atención médica; duelo y muerte.

<sup>1</sup>Enfermeira, mestre em Sociologia, Professora adjunta da Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus da Universidade de Évora. Évora, Portugal (PT). E-mail: [jcorreia@uevora.pt](mailto:jcorreia@uevora.pt); <sup>2</sup>Enfermeiro, Pós-Doutor em Enfermagem, Professor Titular Departamento de Enfermagem/UFRN, Coordenador do Grupo de Pesquisa Incubadora de Procedimentos de Enfermagem. Estágio Pós-Doutoral na Universidade de Évora. Bolsista CAPES. E-mail: [gvt@ufnet.br](mailto:gvt@ufnet.br)

## INTRODUÇÃO

A doença oncológica surge na vida do indivíduo, quase sempre como doença prolongada, com grande sofrimento para o doente e família. Fatores como o tipo de cancro, o local do mesmo, o tipo de tratamento, alterações ou disfunções provenientes da situação de doença, assim como a conotação social da própria doença, por ainda ser sinônimo de sofrimento e morte, leva muitas vezes o doente e a família a fecharem-se para se protegerem mutuamente, gerando uma lacuna na comunicação, contribuindo para o isolamento e aumento do próprio sofrimento.<sup>1</sup>

A permanência do doente no seu domicílio tem vantagens para ele, essencialmente, no que diz respeito a um maior controlo sobre a situação, mais oportunidade para trocas afectivas e emocionais, conforto e familiaridade do ambiente, maior autonomia na escolha de atividades. No entanto, a família, na maioria das situações, não está preparada para acompanhar o doente no domicílio, principalmente, se este se encontrar em fase terminal. A atenção especial deve ser centrada nos problemas da família, essencialmente do familiar que acompanha e cuida do doente, que passa pelo medo de provocar sofrimento desnecessário, medo de encontrar o doente morto, dificuldades em responder a perguntas do doente e como se confrontar com a antecipação da perda.

Acompanhar o doente em fase terminal, faz com que o acompanhante se confronte com a sua própria morte, fato que o leva a fugir da morte como um acontecimento natural, desencadeando emoções de tristeza e angústia. Sente-se incapaz de ajudar o doente, com medo que as suas atitudes, gestos ou palavras lhe provoquem maior sofrimento.

A consciência da própria morte, pode ajudar-nos a viver, a dar mais sentido à vida, a valorizar cada momento. A interiorização da própria morte, pode e deve ser fator de realização do homem. Humanizar a morte é humanizar a vida. Aprender a morrer é aprender a viver.<sup>2</sup>

A morte do ente querido reflete-se naqueles que ficam. Os rituais fúnebres, o mundo do trabalho, as tarefas quotidianas que os mantém em contacto com a sociedade e com a comunidade, os amigos, os vizinhos, poderão ser um suporte de ajuda no processo de luto.

A escolha do tema deve-se ao interesse pelo doente oncológico em fim de vida e pelos seus familiares. Na região onde foi realizado o estudo, as famílias que acompanham o doente oncológico não recebiam qualquer apoio no domicílio a não ser o do Hospital de Dia. Como enfermeira com especialização na área de oncologia, apercebi-me que o doente oncológico em fim de vida, estando em domicílio, acabava por morrer no hospital, a maior parte das vezes numa maca do serviço de urgência. Tentei entender melhor esta problemática, partindo para este estudo com a seguinte questão de partida: Como reage a família perante a proximidade da morte e como se processa o luto?

A preocupação fundamental recai sobre a descrição e a análise da realidade encontrada pela família face ao doente oncológico terminal no domicílio. Desta forma, poderei contribuir para uma reflexão sobre esta problemática, acrescentar alguns dados e tirar algumas conclusões que insistam em mudanças de atitudes, essencialmente ao nível do apoio que é fundamental existir para que o familiar que acompanha o doente oncológico, não se sinta desamparado e por outro lado se possa tornar num elemento ativo da equipe de saúde. Tendo em conta a qualidade de vida do doente e da família.

## OBJETIVO

- Compreender o processo de luto dos familiares face ao doente oncológico em fim de vida.

## MÉTODO

Estudo de caso, exploratório, de abordagem qualitativa, com análise do discurso dos sujeitos. Os participantes no estudo foram os familiares que acompanhavam doentes oncológicos em fase terminal no domicílio, no período de abril a julho de 2004. Foram entrevistados 10 familiares, um dos quais foi entrevistado antes e depois do familiar ter falecido.

Após a apresentação feita pela enfermeira responsável, informe-se o familiar relativamente aos objetivos do estudo, a sua finalidade e possível utilidade, em todos os casos as pessoas manifestaram disponibilidade para participar no mesmo. Todos os procedimentos éticos, consentimento informado, confidencialidade e anonimato foram cumpridos, conforme a Declaração de *Helsinki* de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.<sup>3</sup>

O espaço físico onde se realizaram as entrevistas permitiu em todas as situações

Correia IMTB, Torres GV.

que o entrevistado estivesse a sós, não houve qualquer interrupção, nem ruídos exteriores que comprometessem a entrevista, ou interrompessem a mesma.

A análise incidiu sobre o conteúdo das entrevistas gravadas e transcritas e sobre alguns dados observados e registados num diário pessoal. Como instrumento para a realização das entrevistas, com questões abertas que permitiu aos entrevistados falarem espontaneamente sobre as temáticas, ao mesmo tempo que se encaminhavam as questões para os objetivos do estudo.

A análise incidiu sobre o conteúdo das entrevistas. O modelo de análise utilizado foi o de análise categorial temática. O registo das catorze entrevistas compreende o material a analisar, o “corpus”, que é “o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos”<sup>4:96</sup>

O conteúdo das entrevistas foi objeto de análise. As categorias e subcategorias encontradas foram resultado da exploração do corpus, tendo como base as áreas temáticas. Para a análise são tidas em conta as unidades de registo. Serão apresentadas as frequências tanto por entrevista, como por indicador.

## RESULTADOS

A idade dos entrevistados variou entre os 21 e 67 anos, com média de 47,5 anos. A maioria dos entrevistados são mulheres. Foram entrevistados apenas dois homens, em ambos os casos o familiar doente era a mãe, tinham os pais ainda vivos e não eram únicos filhos. Relativamente à posição no agregado familiar foram entrevistados cinco filhos,

The family caregiver in the face of the sick near...

destes cinco apenas duas eram únicas filhas, uma acompanhou o pai doente e a outra a mãe. Todos os outros entrevistados tinham irmãos, sendo visível no discurso dos mesmos que o motivo que os levou a serem eles os cuidadores principais, foi o fato de ser essa a vontade do familiar doente, por sentir maior segurança.

A fase terminal descrita pelos familiares é referida como sendo entre três meses a três semanas antes da morte do doente. Por vezes é difícil reconhecer que o familiar se encontra em fase terminal, porque se mantém consciente e não se encontra dependente nas suas actividades de vida diárias. É frequente no doente oncológico, a alteração do estado de consciência estar associada à terapêutica com morfina e isso acontecer apenas nos últimos dias de vida.

A idade do familiar doente ou falecido apresenta-se entre os 47 e os 70 anos, sendo a média de idades de 62 e a moda encontra-se nos 62 e 68 anos.

Relativamente à localização do cancro, nos dez casos, foram analisadas cinco neoplasias diferentes. A neoplasia do intestino foi a de maior frequência, apenas um dos quatro casos ainda se encontrava em fase terminal os restantes já tinham falecido. Seguidamente a neoplasia do estômago com três casos todos já falecidos.

O familiar é confrontado com a proximidade da perda, iniciando a preparação para a separação. Esta área temática surge com as seguintes categorias: Preparação, Início do Fim e Percepção do doente.

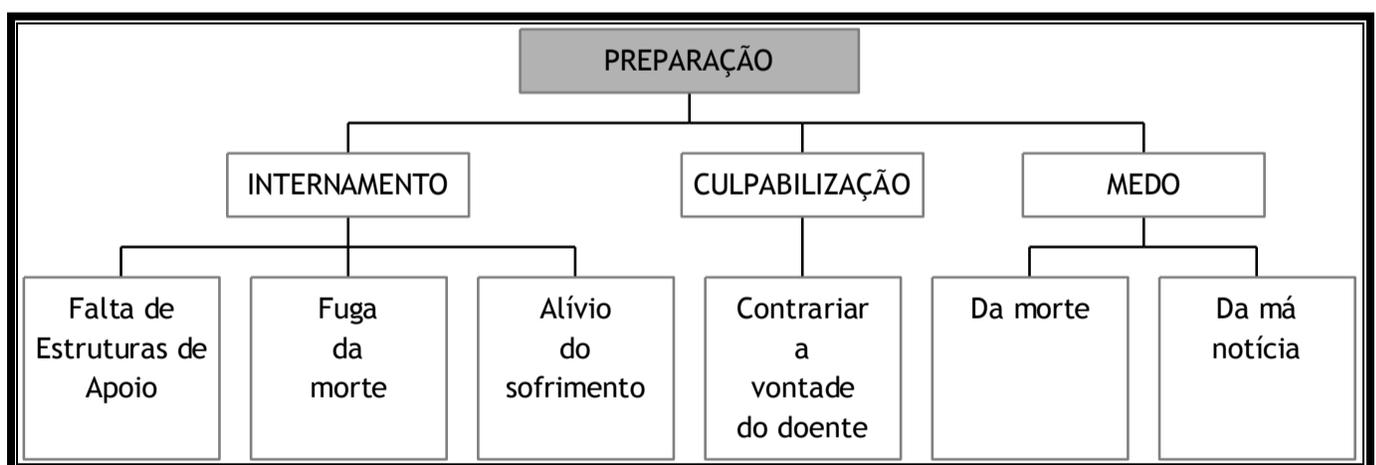


Figura1. A proximidade da morte-Fase de preparação

A preparação para a morte é analisada nos discursos dos entrevistados, como a tomada de consciência da proximidade da perda. Recorre-se ao internamento, surgem sentimentos como a culpabilização e o medo.

O recurso ao internamento surge como o “entregar os pontos”, ou seja, verificar que no domicílio os cuidados não são satisfatórios

para as necessidades do doente. O familiar depara-se com situações desconhecidas às quais não consegue dar resposta. O medo que o doente morra em casa também é referido. O familiar culpabiliza-se pelo fato de ter que recorrer ao internamento, porque não é esse o desejo do doente. O familiar sente-se culpado, por não conseguir dar resposta às

Correia IMTB, Torres GV.

The family caregiver in the face of the sick near...

necessidades do doente no domicílio. O medo que a morte aconteça durante o sono. O familiar (esposas) nos dois casos analisados

referiu medo que o doente morresse e que elas não se apercebessem.

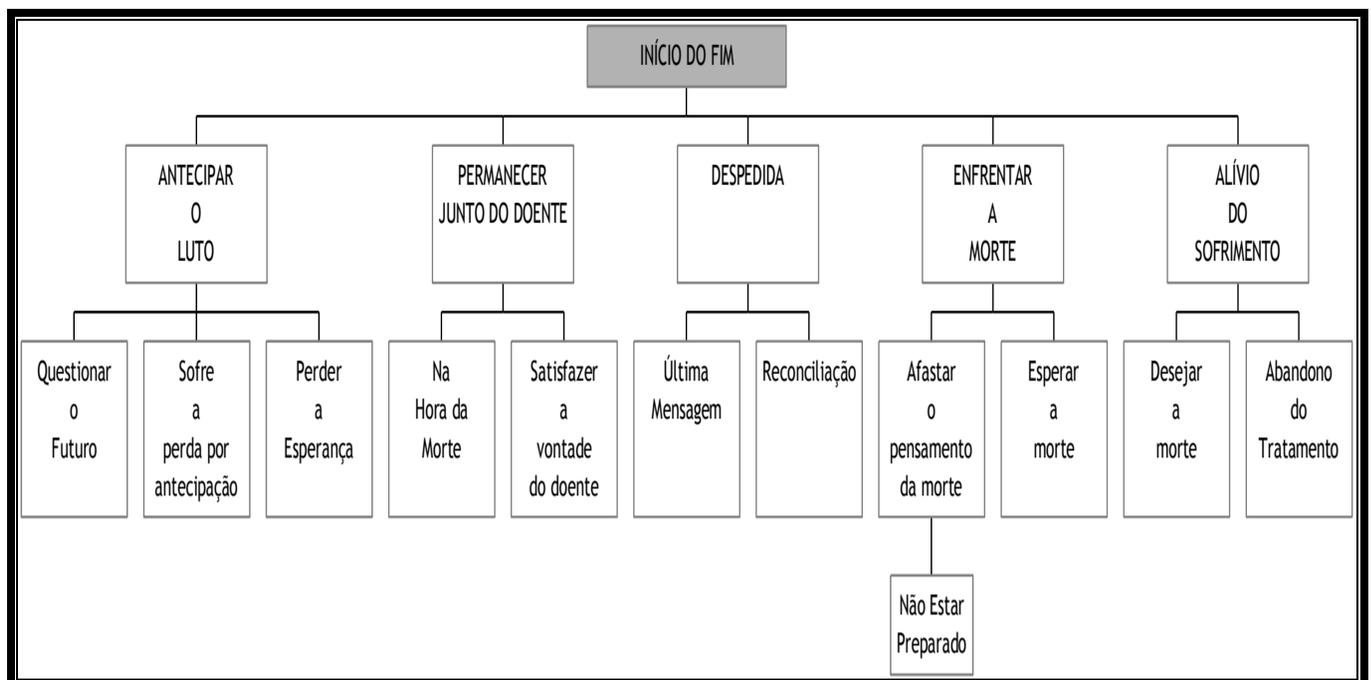


Figura 2. A proximidade da morte-Início do Fim

Quando o doente se começa a entregar à morte, ou porque deixou de estar consciente, ou porque os sintomas se tornam incontroláveis. Surge uma antecipação de luto, o familiar deseja permanecer junto do doente o máximo de tempo possível. O doente despede-se do familiar que o acompanhou na sua caminhada de vida e na última etapa. O familiar enfrenta a morte e chega a desejá-la como alívio do sofrimento. O familiar começa a questionar como será a sua vida sem o seu ente querido.

Confrontado com a notícia da proximidade de morte, o familiar começa a sofrer a perda por antecipação. Por vezes a antecipação do luto surge apenas quando a morte está muito próxima. Na maioria das entrevistas foi analisado o fato do familiar gostar de estar presente na hora da morte.

Quando o familiar se apercebe que o momento da partida está perto, entra em desespero e não quer deixar o doente sozinho. Também o doente quando se apercebe que vai morrer, pede para não o deixarem sozinho.

Na análise realizada às entrevistas dos familiares cujo doente, já tinha falecido, a despedida é realçada, como última mensagem comunicada. A despedida aconteceu, através de troca de palavras, de afeto e carinho. Em

alguns casos, a despedida aconteceu, quando o doente reconhece que vai morrer e começa a preparar a família para a perda. O doente apercebe-se que a morte está próxima e quer reconciliar-se com os familiares, despedir-se e fazer testamento. É chegado o momento que o familiar é chamado à realidade, no entanto ainda tenta afastar o pensamento da morte. Apenas um entrevistado referiu que esperava a morte. Os restantes referiram que apesar de saberem que o doente estava muito mal, não estavam preparados e pensavam que seria “para mais tarde”.

Quando o doente entra na fase de estupor ou agonia, aí sim, o familiar enfrenta a perda eminente. Alguns dos entrevistados referiram que para eles o mais importante era garantir o alívio do sofrimento do doente, pelo que preferiam a morte a um sofrimento que não pudesse ser controlado. No entanto, recusam dizer que desejaram a morte ao seu familiar.

Foi analisado no discurso dos familiares, a percepção do doente face à sua situação de doença e à perspectiva de morte a curto prazo. Apesar do familiar ocultar informação e sentimentos, o doente confronta o familiar com a realidade e manifesta o desejo de morrer em casa.



Figura 3. A proximidade da morte-percepção do doente

A maioria dos entrevistados referiu que o doente os confrontou com a realidade. Talvez para ter uma confirmação relativamente às suas dúvidas, ou por outro lado quisesse mentalizar o familiar que a separação estaria próxima. Numa das situações o doente confronta o familiar, assumindo-se como moribundo que aguarda a morte.

Face ao sofrimento o doente pede para o deixarem em paz. Ao sentir que a morte está próxima, o doente manifesta a vontade de morrer em casa. O desejo de ir para casa é

também justificado, pela solidão. O doente refere explicitamente que não quer ir para o hospital e que quer morrer em casa.

Após a morte surge o processo de luto, propriamente dito. Neste estudo, foi considerado um período em termos temporais, que consistiu entre a segunda semana e os dois meses, após a morte do familiar. É iniciado, com a expressão de sentimentos e reacções emocionais antes contidas para protecção do doente.

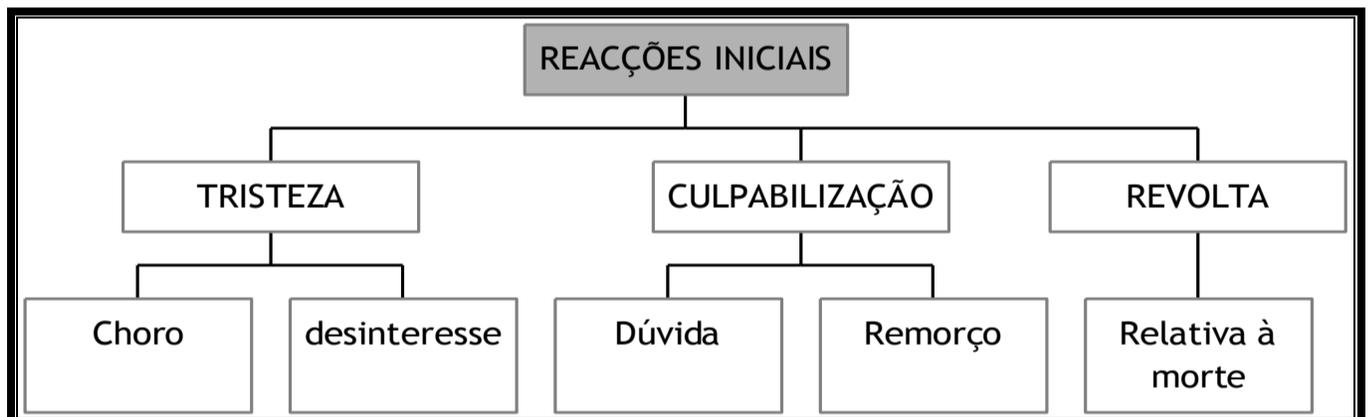


Figura 4. o processo de luto- reacções iniciais

O luto manifesta-se inicialmente com tristeza, podendo surgir também algumas reacções de culpabilização ou revolta. A tristeza é normalmente manifestada, por choro e perda. O sentimento de culpa é referido pela dúvida que fica, se o doente realmente morreu em paz. A culpa também surge pelo remorso de não ter trazido o doente a morrer em casa. Apenas um dos

entrevistados referiu que sentiu muita revolta, pelo facto de não aceitar que a morte da mãe tenha acontecido. Os sinais externos de luto são indicação em termos sociais, da vivencia de luto. Nesta área temática foram encontradas as seguintes categorias: As reacções iniciais; o ritual fúnebre; retomar o quotidiano e a manifestação externa de luto.

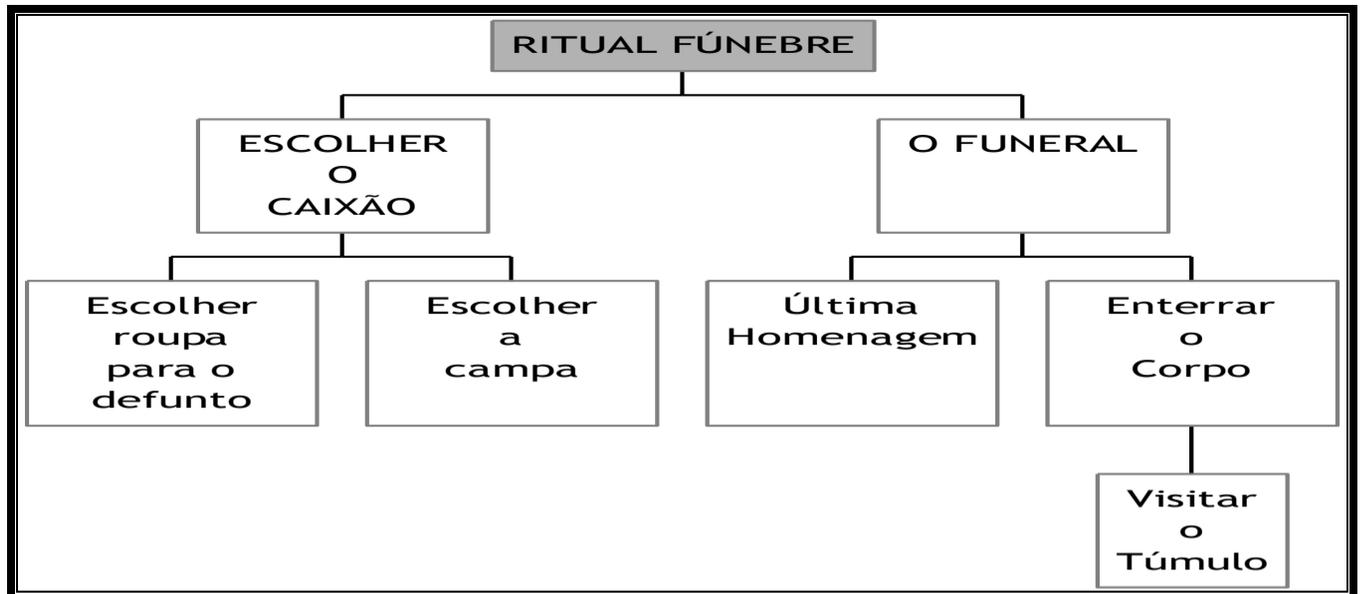


Figura 5. O processo de luto-ritual fúnebre

Inicia-se, pela escolha do caixão, o velar o corpo, a homenagem pelos familiares, amigos e conhecidos. O enterrar o corpo, é descrito como o momento mais difícil visto que é o corte completo, com a presença física da pessoa. Escolher o caixão e ver o corpo dentro do caixão é descrito como um momento muito doloroso. Para além de escolher o caixão, é necessário escolher a roupa para o defunto. Tratar de todos os rituais, tais como, comprar a sepultura e escolher a campa. No momento de dor e tristeza, é difícil ter que gerir todos estes procedimentos.

O funeral é normalmente o momento, em que o familiar, deixa de ser cuidador e passa a ser cuidado. O funeral como forma de prestar a última homenagem e cuidar pela última vez. O enterrar o corpo é descrito como o mais difícil. Depois do funeral, o familiar regressa a casa e vê-se confrontado com o vazio deixado pelo falecido, sente desejo de continuar a visitar o túmulo. Lembranças e memórias causam saudade, mas que ao mesmo tempo confortam, porque é o que fica de uma vida partilhada. O familiar questiona-se, sente necessidade de um encontro espiritual. Mesmo sendo muito difícil aceitar, a vida continua.

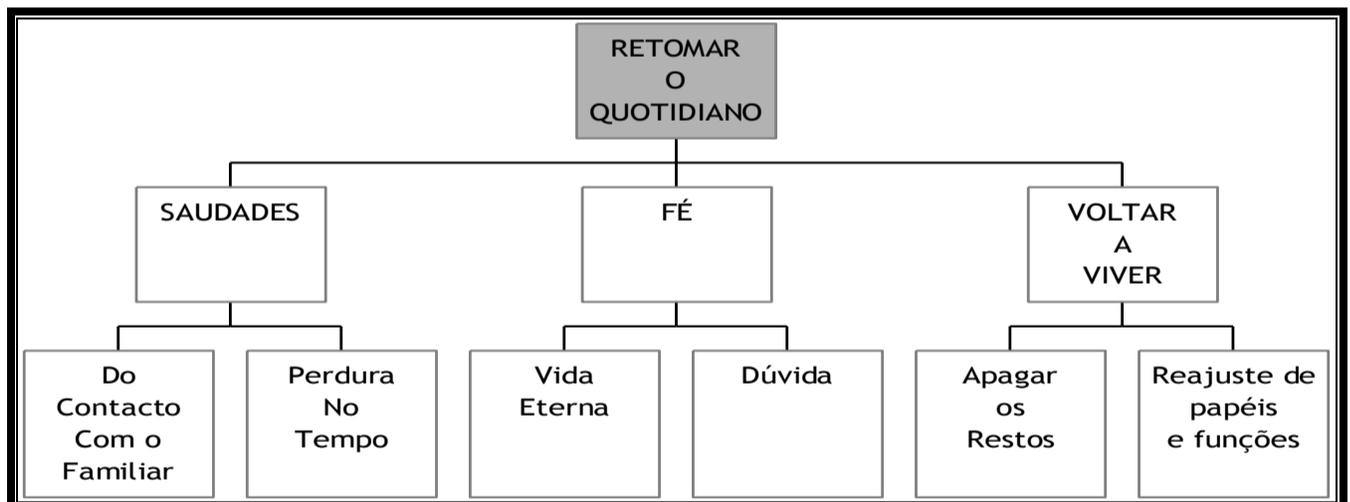


Figura 6. O processo de luto-retomar o quotidiano

O confronto com o “vazio” deixado pelo falecido causa saudades, de lhe falar, de lhe dar carinho. A saudade é diferente de qualquer outro sentimento, manifestado como reacção inicial à morte. É algo que vai perdurar no tempo. A fé pode ter a justificação da morte. Quem tem fé na vida eterna, encara a morte como um acontecimento natural, a última etapa para alcançar a vida eterna. Após a morte, por vezes surge a dúvida relativamente à fé. Poderá também surgir a revolta contra Deus, questionando a sua existência.

Por vezes a pessoa enlutada, começa a usar alguns objectos do falecido, como forma de o manter presente no seu quotidiano. Após o funeral “apagam-se os rastros”, distribuem-se os bens, arruma-se a casa. Em termos sociais dá-se o familiar como falecido “apaga-se dos ficheiros”. Tudo continua, mas nada volta a ser como antes.

Após a morte, surgem alterações no quotidiano e na dinâmica familiar. O luto é manifestado exteriormente através de sinais. O enlutado, isola-se, veste-se de preto, sente-se bem a falar sobre o falecido e sonha muitas vezes com ele.

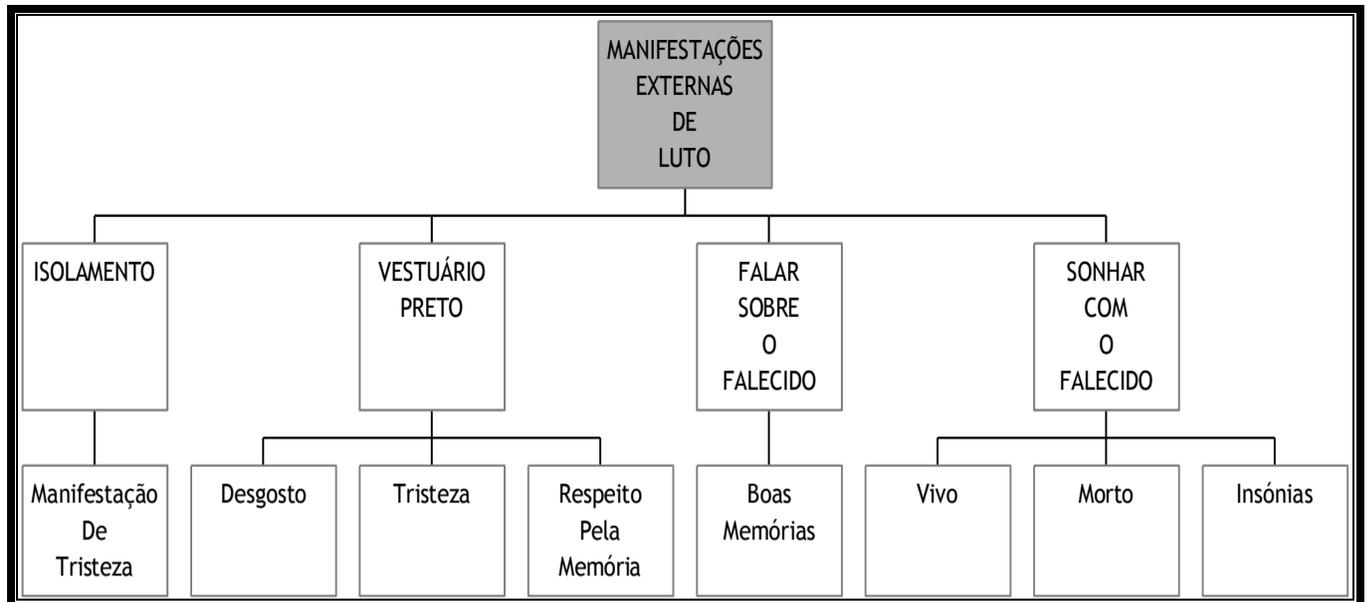


Figura 7. O processo de luto-manifestações externas de Luto

A pessoa enlutada sente necessidade de estar mais isolada, mas com alguém por perto. Fica em casa, não tem vontade de sair, nem de se divertir. Tudo perde o interesse.

Na nossa cultura o vestuário preto, após a morte significa luto, tristeza, desgosto. Poderá também ser um sinal, para que os outros respeitem a dor da pessoa enlutada. O vestuário preto poderá ser colocado também como sinal de respeito pela memória de quem partiu.

Foi analisada a dificuldade de falar sobre o falecido como, pessoa que já não existe. O familiar prefere falar sobre as boas memórias. Sobre o seu lado positivo e bom, gostam também de falar sobre os projectos, aos quais eles pretendem dar continuidade. Por vezes são as crianças, porque não compreendem a morte como os adultos, que mantêm o falecido “vivo” durante algum tempo.

O processo de luto passa por diferentes fases e em termos psicossociais manifesta-se de forma singular, no entanto, logo após a morte, alguns familiares referem que sonham com o falecido. A insónia também poderá ser uma das manifestações físicas do luto. O fato de não conseguir ter um sono reconfortante, poderá vir a ter consequências físicas e psíquicas.

## DISCUSSÃO

A média de idade dos familiares, que participaram neste estudo foi 47,5 anos. Este dado prende-se com o fato, de cinco destes entrevistados, serem filhos que acompanham o pai ou a mãe em fase terminal. A maioria dos familiares acompanhantes são mulheres e a maioria dos doentes são homens, com uma média de idade de 62 e 68 anos. Dos filhos, apenas dois são do sexo masculino e ambos tinham irmãs. Estes dados vão de encontro

com a bibliografia consultada e com resultados de outro estudo.<sup>5</sup>

O tempo de contato com a doença, foi em média de 17,7 meses, apesar da fase terminal na maioria dos casos ser referenciada, entre três meses a três semanas. A neoplasia de maior incidência foi a do intestino, seguida da neoplasia do estômago, o que vem de encontro aos dados estatísticos, referentes à mortalidade por cancro no Alentejo.

Face à proximidade da morte, o familiar reage recorrendo ao internamento. No estudo<sup>5</sup>, também concluíram que embora os cuidadores enfrentem todo o processo de doença oncológica junto do doente, eles optam para que a morte ocorra no hospital. Justificando esse fato com o medo de enfrentar o momento da morte, concluindo que há distinção entre os cuidados com os doentes e a morte, os cuidadores cuidam de fato da vida.

A falta de apoio no domicílio, levam o familiar a procurar o alívio do sofrimento, internando o doente. O medo que a morte aconteça em casa também é motivo, para recorrer ao internamento. Num estudo<sup>6</sup> realizado a familiares que cuidavam de doentes em fim de vida, verificou que face à proximidade da morte os familiares apresentavam-se muito fatigados, com maior dificuldade em adormecer, deixam de ter tempo para si próprios, sentem a responsabilidade de permanecer junto do doente<sup>7</sup>. Outro estudo<sup>8</sup> também, concluiu que a ressocialização da morte é necessária para reforçar os laços familiares e para dar sentido à vida e à morte mas, para isso é necessário facilitar e criar condições às famílias, de ordem profissional e social, garantindo-lhe o apoio técnico sanitário no domicílio a que tem direito. Passados quase oito anos deste estudo, muito continua por ser feito,

Correia IMTB, Torres GV.

relativamente ao apoio domiciliário. Os familiares que enfrentam este desafio, fazem-no apenas com o apoio do hospital de dia e em algumas situações a disponibilidade informal dos profissionais de saúde.

Após a morte, surge o processo de luto, propriamente dito. Este processo, distingue-se em várias fases. Neste estudo foram identificadas: as reacções iniciais à morte, o ritual fúnebre, que precede o acontecimento e posteriormente a necessidade de retomar o quotidiano e as manifestações externas de luto.

Como reacções iniciais, o familiar manifesta e exprime sentimentos de tristeza, culpabilização e revolta. A tristeza perda propriamente dita, o afastamento de alguém que lhe é muito querido. A culpabilização surge, por não ter satisfeito a última vontade manifestada pelo doente, morrer em casa e também pela incerteza se o doente se encontrou em paz com a morte. Apesar do sofrimento do doente, o familiar não quer que ele parta e fica a incerteza porque não sabe até que ponto o seu egoísmo, possa contribuir para que o doente não se encontre com a morte e não morra em paz. O grande desejo é que o doente, tenha morrido em paz. Reconciliado com os que ficam e com a própria vida. A revolta é manifestada contra a própria morte, contra o facto das pessoas se lamentarem, por coisas insignificantes, não valorizando a vida e o amor. Também quando o familiar é muito novo, a revolta dos que ficam é maior pela incompreensão de não se ter cumprido o percurso natural da vida.

Perante a morte, o familiar necessita de tomar uma série de decisões, para que se cumpra o ritual fúnebre. Face a notícia de morte, é necessário escolher a roupa para vestir o defunto, escolher o caixão e a campa. É um momento de preparação para o grande afastamento, aqui o familiar não pode fugir, os fatos são evidentes e quando o corpo se encontra no caixão é o momento de recordar o falecido, no seu percurso de vida em comum, é a realidade assombrada, difícil de aceitar e compreender.

*Os rituais relacionados com a morte e com o luto são, é claro, muito mais do que ocasiões para exprimir emoções. Os funerais são, normalmente, eventos sociais importantes que permitem o encontro daqueles cujas vidas são afectadas por uma morte. Ajudam a tornar real o facto da morte, a identificar os amigos e parentes do morto, a reafirmar as crenças que fazem com que a morte tenha sentido, a encaminhar o morto para a próxima fase da sua existência e a descrever um conjunto de papéis a serem desempenhados pelos*

The family caregiver in the face of the sick near...

*indivíduos de luto que poderão estar a sofrer devido à perda dos seus papéis e anteriores funções*<sup>9:274</sup>

O facto de outras pessoas prestarem homenagem ao falecido, é reconfortante. O familiar sente-se protegido e passa de cuidador a cuidado, de acompanhante a acompanhado, necessita do conforto e do apoio manifestado pelos outros. O funeral, em si, é um ritual que é reconfortante para o familiar, na medida em que se apercebe, quanto o seu familiar era estimado por outros. A presença de outras pessoas, as flores, são homenagens que se prestam ao falecido, mas que reconfortam a família.

A última homenagem prestada pela família, poderá ser o facto de levar o caixão em “ombros”, ou seja o caixão ser transportado até à sepultura pelos próprios familiares. O momento de enterrar o corpo é o mais difícil e o que causa maior sofrimento. É o corte com a presença física do ente querido, é o não voltar a viver, junto daquele corpo. São momentos descritos como causadores de grande dor e sofrimento. Após o funeral, o familiar sente necessidade de visitar o túmulo frequentemente, sente-se mais perto do falecido, é necessário confrontar-se com a fotografia na campa, para a pouco e pouco assimilar a sua morte.

Durante a primeira semana após o funeral, o familiar sai o indispensável, a primeira saída oficial é a missa de 7º dia, para os cristãos. Depois, é retomar muito lentamente o quotidiano. Os sentimentos de tristeza, culpa e revolta, perduram ainda nesta fase, mas pouco a pouco a saudade vai preenchendo todo o espaço sentimental. A saudade que vem associada às memórias do falecido. Memórias relativas, aos bons e aos maus momentos, aos objectos do falecido, aos locais frequentados e ocupados pelo mesmo, as pessoas que lhe eram muito significativas. Saudades de tocar o falecido, de lhe falar ou transmitir afeto. Saudade que vai perdurar no tempo.

A fé cristã assenta na esperança da vida eterna. A esperança que um dia se irão reencontrar. A esperança que a etapa de vida na terra foi cumprida, com o objetivo de alcançar a vida eterna. A esperança de que a vida é uma passagem e uma preparação para a outra vida de Paz e de Plenitude. A fé que reconforta o familiar, com a esperança de que apenas o corpo deixou de existir, mas a sua presença espiritual se irá manter.

No estudo sobre a espiritualidade e o viver com cancro no processo de morrer<sup>10</sup>, concluíram que a espiritualidade auxilia os doentes oncológicos no seu final de vida, as

Correia IMTB, Torres GV.

peças que enfrentam a morte procuram força e superação no seu interior, ou no exterior através da oração ou da prática religiosa, mas também pela expressão de amor e ajuda ao que está a sofrer.

No entanto, pode surgir a revolta contra o Divino, quando o familiar não aceita a morte, ou não aceita o facto de Deus não ter actuado, evitando a mesma. O facto de o familiar ter adoecido com cancro e ter morrido, é por vezes encarado como uma injustiça surgindo a revolta.

Voltar a viver para o familiar, começa por “apagar os restos” do falecido. Perante as instituições sociais é dado como falecido. As questões de testamentos e heranças terão que ser resolvidas e em termos financeiros é feito o ponto da situação. É necessário um reajuste de papéis na dinâmica familiar e social, procedendo-se à substituição de papéis, relativamente às funções desempenhadas pelo falecido.

Os bens, em alguns casos, são divididos, as roupas do falecido são oferecidas ou queimadas, ficando apenas, objetos de grande valor afetivo. Diante da experiência do sofrimento o homem vê-se frente à possibilidade da retomada autêntica de problemas que lhe são efetivamente fundamentais e que em contra partida estavam encobertos pela imediatividade da vida e que por vezes domina a totalidade do ente. Esta experiência lhe oferece algo que é a possibilidade de uma transformação radicalizadora da própria existência e assim poder ressignificar o próprio percurso existencial.<sup>11</sup> Por vezes é necessário reajustar o espaço físico para apagar as memórias de um tempo, que foi muito cruel, o tempo de doença. Em outras situações tudo permanece inalterável, cumprindo o desejo do falecido.

O luto é manifestado, consoante a cultura, a sociedade e o meio em que o familiar está inserido. As manifestações de luto identificadas, foram o isolamento social, o vestuário preto, a necessidade de falar sobre o falecido e em termos mais pessoais o facto de sonhar com o falecido.

A pesquisa acerca da psicologia do luto nos países ocidentais tem mostrado, como é frequente os recém - indivíduos de luto experimentarem um forte sentido de presença dos mortos que lhes eram próximos, continuando a tratá-los como se estivessem presentes. Não mencionam necessariamente este comportamento por recearem que os outros os achem esquisito.<sup>9</sup>

Este facto foi analisado no discurso de um dos entrevistados, referindo que se recusa

The family caregiver in the face of the sick near...

falar sobre o seu familiar, como já não se encontrando vivo e continuava a falar dele no presente e não no passado, referindo que talvez estivesse “esquisita”, mas que não gostava que falassem dele como se já não existisse.

A saudade mais do que a tristeza, a saudade, perdura, aumenta e cresce. Pode-se lembrar vezes sem conta dos últimos momentos passados com ele, com ela. Tantas coisas nos recordam a sua pessoa. Ficam sobressaltados por uma possibilidade de lhe ter feito o que não fiz, ou de não ter feito de outra maneira. A saudade e a culpabilização analisadas neste estudo, estão de acordo com o que é referido pelos autores acima citados.<sup>12</sup>

O familiar isola-se, porque tem necessidade de expressar a sua tristeza, os outros não se encontram a viver os mesmos sentimentos, pelo que se acha incompreendido. Encontra-se numa fase de desinteresse pelas coisas do mundo, não consegue fixar a sua atenção, para qualquer tipo de distração, encontra-se mergulhado nas suas memórias. O vestuário preto simboliza na nossa cultura, desgosto, tristeza e ao mesmo tempo respeito pela memória do falecido. A cor preta simboliza o desgosto que a pessoa sente e é coerente com os sentimentos que o familiar vive.

O familiar enlutado pode utilizar objectos, que eram de especial agrado ao falecido, para substituir a sua ausência física. Sente necessidade de falar sobre o falecido, principalmente dos aspectos positivos, enaltecer as boas memórias, tentar fixar alguns conselhos e palavras que resumem o percurso de vida. Há uma tentativa de apagar as más memórias, quer em termos de traços da personalidade, que seriam menos favoráveis, quer em percurso de vida. Salientando os bons momentos que partilharam juntos.

É importante que o familiar tenha alguém, que o acompanhe nesta fase, que lhe dê apoio e que tenha disponibilidade para o ouvir. Ariés refere que

*os psicólogos fizeram das suas análises do luto, um documento da história, uma prova de relatividade histórica. A sua tese é que a morte de um ser querido é uma ferida profunda, mas que se cura naturalmente com a condição de nada se fazer para atrasar a cicatrização. O enlutado deve habituar-se à ausência do outro, anular a libido, ainda obstinadamente fixada sobre o sobrevivente, “interiorizar” o defunto. Compete à sociedade ajudar o enlutado a ultrapassar estas etapas, porque ele não tem força para o fazer sozinho.*<sup>13:334</sup>

O sonho pode ser interpretado, como uma manifestação do subconsciente, face a

Correia IMTB, Torres GV.

The family caregiver in the face of the sick near...

inúmeras emoções vividas e o confronto com a perda de alguém que lhe era muito querido. O familiar pode sofrer alterações no sono, como insónias, ou dormir por pequenos períodos e durante esse sono, sonhar com o falecido no caixão, ou com a decomposição do corpo, este facto poderá manifestar o apego ao corpo que se encontra enterrado. O familiar sente-se mal, perante estes sonhos. Sonhar com o familiar vivo, parece por vezes estar associado a alguma mensagem que não foi comunicada, ou alguma indicação que o doente teria manifestado e que não foi cumprida.

## CONCLUSÃO

Foi preocupação neste estudo, analisar o processo de luto do familiar que atua como ator principal, no acompanhamento do doente oncológico em fim de vida. O estudo de caso não valoriza a frequência dos dados analisados, mas sim a identificação dos mesmos, por parte dos entrevistados. Não se pretende proceder a generalizações, mas à descrição dos dados encontrados na análise, que permitiram um processo de inferência.

O doente deseja morrer em casa, junto dos seus familiares, no entanto é necessária uma disponibilidade interior do familiar, para conseguir acompanhar continuamente o doente. Os familiares que participaram neste estudo, apresentavam essa disponibilidade, que eles denominaram amor. Por amor acompanham e sofreram. Por amor alteraram rotinas, abandonaram empregos, adaptaram horários de trabalho, substituíram o doente nas suas funções físicas e sociais.

Para protegerem o doente isolaram-se e sofreram sem demonstrar. Face à proximidade da morte, recorreram ao internamento, sentiram medo de a enfrentar sozinhos e alimentaram a esperança de que no hospital pudesse ser adiada. Sofreram sentimentos de culpa, por não satisfazerem a vontade do doente, morrer em casa.

É necessário cuidar do familiar que cuida. Avaliando as necessidades quer do doente, quer do cuidador, planeando intervenções que vão de encontro à satisfação dessas necessidades, encorajando, discutindo a tomada de decisões, minimizando ou gerindo os dilemas, informando, promovendo a troca de afectos e carinho, promovendo a comunicação, para que a morte possa acontecer como um acontecimento de vida. Em suma, tornando cada dia um dia com vida e o cuidador elemento activo e primordial da equipa de cuidados.

## REFERÊNCIAS

1. Sontag S. A doença como metáfora e a sida e as suas metáforas, Lisboa: Quetzal; 1998
2. Oliveira JHB. Viver a morte: abordagem antropológica e psicológica, Coimbra: Livraria Almedina; 1998
3. Williams JR. Manual de Ética Médica. 2ª ed. [homepage na Internet]. Francia: Asociación Médica Mundial; 2009. [acesso em 2009 Jul 9]. Disponível em: [http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics\\_manual\\_es.pdf](http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_es.pdf)
4. Bardin L. Análise de conteúdo, 70ª ed. Lisboa; 1977.
5. Araújo LZS de, Araújo CZS de, Souto AK de BA, Oliveira M da S. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. Rev. bras. enferm. [serial on the Internet]. 2009 Feb [cited 2010 Nov 11] ; 62(1): 32-37 . Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>
6. Souza LB de, Souza LEEM de, Souza ÂMA e. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. Rev. bras. enferm. [periódico na Internet]. 2005 Dez [citado 2010 Nov 11] ; 58(6): 731-734. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.
7. Hinds PS, King CR. Quality of life: from nursing and patient perspectives. theory research practice, London: Jones and Bartlet Publishers; 2003.
8. Sapeta AP. A família face ao doente terminal hospitalizado: o caso particular do HAL. Dissertação de Mestrado, Évora: Universidade de Évora; 1997
9. Laungani P, Parkes CM, Young B. Morte e luto através das culturas, Lisboa: Climepsi; 2003
10. Tarouco R de L, Muniz RM, Guimaraes SRL, Arriera IC, Campos N, Burille A. A espiritualidade e o viver com câncer no processo de morrer. Journal of Nursing UFPE Online [JNUOL]. [periódico na Internet]. 2009 out/dez [citado 2010 nov 11] ; 3(4): 239-45. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/114/114>
10. SAPETA, Ana Paula. “A família face ao doente terminal hospitalizado - O caso particular do HAL”, Dissertação de Mestrado, Évora: Universidade de Évora (policopiado); 1997
11. Vieira G, Silva R, Pereira E, Silva M. Feelings of oncologic patients: an existential understanding of the anguish based on Heidegger. Journal of Nursing UFPE Online

Correia IMTB, Torres GV.

The family caregiver in the face of the sick near...

[JNUOL]. [periódico na Internet]. 2009 set [citado 2010 nov 11] ; 3(4): 393-400. . Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/134/134>.

12. Almeida JMP de, Melo JS. Ética, espiritualidade e oncologia. In: Durá M do RDE. Territórios da Psicologia Oncológica, Lisboa: Climepsi; 2002.

13. Ariés P. O homem perante a morte, (Vol. I e II), Lisboa: Publ. Europa - América; 1988.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2011/02/28

Last received: 2011/03/12

Accepted: 2011/03/13

Publishing: 2011/04/01

**Address for correspondence**

Isabel Maria Tarico Bico Correia  
Urbanização Santo Antônio, Largo 13 de junho, n. 16  
Reguentos de Monaraz  
CEP: 7200-322 – Portugal (PT)