

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÍVEL MESTRADO**

MARIA ANDRÉA FERNANDES

**CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO ANTECIPATÓRIO: UM ESTUDO À LUZ DO
MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA**

**JOÃO PESSOA
2015**

MARIA ANDRÉA FERNANDES

**CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO ANTECIPATÓRIO: UM ESTUDO À LUZ DO
MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba, inserida na Linha de Pesquisa Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem na Área do Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Solange Fátima Geraldo da Costa

JOÃO PESSOA

2015

F363c Fernandes, Maria Andréa.

Cuidados paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do
Modelo Calgary de avaliação da família / Maria Andréa
Fernandes.- João Pessoa, 2014.

92f.

Orientadora: Solange Fátima Geraldo da Costa
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS
1. Enfermagem. 2. Cuidados paliativos. 3. Luto antecipatório.
4. Modelo Calgary.

UFPB/BC

CDU: 616-083(043)

MARIA ANDRÉA FERNANDES

**CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO ANTECIPATÓRIO: UM ESTUDO À LUZ DO
MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA**

APROVADA EM: 25 / FEVEREIRO /2015

BANCA EXAMINADORA

Solange Fá
Prof.ª Dr.ª Solange Fátima Geraldo da Costa
(Orientadora/UFPB)

Patrícia Serpa da Souza Batista
Prof.ª Dr.ª Patrícia Serpa de Souza Batista/ UFPB
(Membro Interno/UFPB)

Regina Célia de Oliveira
Prof.ª Dr.ª Regina Célia Oliveira
(Membro Externo/UPE)

Maria Emilia Limeira Lopes
Prof.ª Dr.ª Maria Emilia Limeira Lopes
(Suplente Interno/UFPB)

Fátima Maria da Silva Abrão
Prof.ª Dr.ª Fátima Maria da Silva Abrão
(Suplente Externo/UPE)

JOÃO PESSOA – PB
2015

DEDICATÓRIA

A Deus, que permitiu que tudo pudesse ser realizado, e pela fé que me mantém viva e fiel à vida honesta de trabalho e estudo;

Aos meus pais, Vicente (*in memoriam*) e Ana, por me darem a formação emocional, humana e pela presença sempre marcante em todos os momentos da minha vida;

Ao meus queridos e amados marido e filhos, pela compreensão e pelo carinho;

À minha família, que soube entender minha ausência desde que ingressei no Mestrado, até a conclusão desta dissertação;

À minha professora e amiga, Solange Costa, por todos os valiosos ensinamentos, pelas oportunidades e pela amizade, fundamentais em minha caminhada. Sua dedicação e seu entusiasmo tornaram possível a realização deste trabalho.

Meu sincero obrigada e admiração para sempre!

AGRADECIMENTOS

Ao longo da minha vida, sempre tive a sorte de me deparar com pessoas que considero anjos, que me nortearam, me orientaram e, sem dúvidas, me transformaram e transformam, a cada dia, em um ser humano melhor. E uma dessas pessoas é a Profª. Drª. Solange Fátima Geraldo da Costa, que, com carinho e dedicação, está sempre pronta a me escutar e a discutir sobre tantos detalhes, sempre com algo a acrescentar. Mais que uma Orientadora, tornou-se para mim uma grande amiga;

Às componentes da Banca Examinadora, as Professoras Doutoras, Patrícia Serpa de Souza, Regina Célia de Oliveira, Maria Emília Limeira Lopes e Fátima Maria da Silva Abrão, por terem aceitado participar desta importante etapa de minha vida acadêmica e pela valiosa colaboração para a construção deste estudo;

Aos colegas do Núcleo de Estudos em Pesquisa em Bioética – NEPB, em especial, Ana Zaccara, Mônica Vasconcelos, Indiara Platel, Carla Braz, Marcella Duarte, Franceleide de Araújo e Adriana Marques, por todo o incentivo e ajuda e por me proporcionarem os momentos de estudo e pesquisas mais divertidos e prazerosos;

À amiga Gicely Sobral (UPE) pela ajuda e carinho e a equipe do Serviço de Assistência Domiciliar em Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Oswaldo Cruz/UPE pelo acolhimento;

Ao Hospital Padre Zé, por permitir o meu ingresso como pesquisadora, e a todos os que trabalham na instituição, em especial, a Coordenadora de Enfermagem, Lívia, pela receptividade imediata, pelo carinho, pelo acolhimento e pela doçura;

Ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba;

Aos docentes do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pela atenção e pelas orientações;

Aos funcionários do PPGEnf, pela atenção de sempre;

Aos colegas do Mestrado, que faziam com que os momentos difíceis de reflexão se tornassem mais divertidos, com uma alegria contagiante;

A todas as famílias de pacientes sob cuidados paliativos, motivo maior deste trabalho.

Obrigada a todos os que, direta ou indiretamente, me auxiliaram nesta caminhada.



Santa Clara no leito de morte – Mestre de Heiligenkreuz, 1410.

Quando acabamos de fazer tudo o que viemos fazer aqui na Terra, podemos sair de nosso corpo, que aprisiona nossa alma como um casulo aprisiona a futura borboleta. E, na hora certa, podemos deixá-lo para trás, e não sentimos mais dor, nem medo, nem preocupações - estamos livres como uma linda borboleta voltando para casa, para Deus...

(Kluber-Ross, E. A roda da vida – memórias do viver e do morrer)

RESUMO

FERNANDES, M.A. **Cuidados paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do modelo Calgary de avaliação da família.** 2015. 92f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

Introdução: Os cuidados paliativos constituem uma filosofia de cuidado interdisciplinar que objetiva aprimorar a qualidade de vida de pacientes e famílias que vivem e convivem com doenças ameaçadoras de vida, nas dimensões física, psicológica, social e espiritual e apoio ao luto. A presente dissertação é constituída de dois diferentes artigos, um teórico e um empírico, cujo enfoque temático central entre eles são os cuidados paliativos e o luto. O primeiro, teórico, intitula-se *Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico*.

Objetivo: Analisar a produção científica publicada em periódicos online sobre os cuidados paliativos e o luto.

Metodologia: Revisão bibliométrica, cuja amostra foi constituída de artigos, publicados no período de 2005 a 2014, e disponibilizados na LILACS, MEDLINE, IBECS, PUBMED, SciELO e DOAJ.

Resultados: Foram identificados 48 estudos disseminados em 37 periódicos, dos quais, a Revista Medicina Paliativa Journal foi a que mais publicou sobre a temática, e o American Journal of Psychiatry apresentou o maior fator de impacto. A maioria das publicações foi produzida por pesquisadores da área de Medicina e predominaram autores com o título de doutor.

Conclusão: Verificou-se que a produção do conhecimento que envolve os cuidados paliativos e o luto mantém-se reduzida no período investigado, o que demanda a ampliação do conhecimento acerca dessa temática e das questões que a envolvem.

O segundo estudo é uma pesquisa original, intitulada: *Estrutura de famílias de pacientes em cuidados paliativos acerca do luto antecipatório: estudo à luz do Modelo Calgary*.

Objetivo: Analisar a estrutura de famílias de pacientes sob cuidados paliativos acerca do luto antecipatório à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família.

Metodologia: Trata-se de um estudo de campo com abordagem qualitativa, do qual participaram cinco famílias de pacientes sob cuidados paliativos internados em um hospital localizado na cidade de João Pessoa – PB. Para viabilizar a coleta dos dados, foram utilizados o genograma e o ecomapa. O material empírico foi analisado à luz do Modelo Calgary.

Resultados: Os resultados advindos da pesquisa foram descritos em duas etapas. Na primeira, apresentaram-se o genograma e o ecomapa, a partir das histórias narradas pelas famílias participantes da pesquisa; e na segunda, a análise estrutural das famílias à luz do Modelo Calgary. As famílias ressaltaram a experiência de uma doença sem possibilidades terapêuticas de cura como um processo de profundas perdas, evidenciadas pela fragilidade que a enfermidade impõe progressivamente e que os levam a vivenciar um luto antecipatório.

Conclusão: A utilização do modelo de avaliação familiar possibilitou uma visão ampliada das famílias inseridas no estudo e a compreensão das relações internas, externas e de contexto. Por conseguinte, considera-se essencial que o enfermeiro possa atuar junto com a família no que concerne ao luto antecipatório para atender às necessidades e aos cuidados da pessoa sob cuidados paliativos.

Espera-se que os dados obtidos possam subsidiar novas investigações sobre a temática.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Luto antecipatório. Modelo de enfermagem.

ABSTRACT

FERNANDES, MA. **Palliative care and anticipatory grief:** a study in the light of Calgary model for assessment of families. 2015. 92f. Dissertation (Master's degree) - Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2015.

Introduction: Palliative care is a philosophy of interdisciplinary care that aims to improve the quality of life of patients with life threatening diseases and families, acting in the physical, psychological, social and spiritual dimensions and bereavement support. This dissertation consists of two different articles, theoretical and empirical, whose central thematic focus between them are palliative care and bereavement. The first, theoretical, is entitled palliative and bereavement care: a bibliometric study. **Objective:** To analyze the scientific production published in online journals on palliative care and bereavement. **Methodology:** bibliometric review, whose sample consisted of articles published in the period from 2005 to 2014, available in LILACS, MEDLINE, IBECS, PubMed, SciELO and DOAJ. **Results:** We identified 48 studies disseminated in 37 journals, including the Journal Palliative Medicine Journal that was the most published on the subject, and the American Journal of Psychiatry showed the highest impact factor. Most of the papers produced by researchers of the medical area and predominated authors with the title of doctor. **Conclusion:** It was found that the production of knowledge involving palliative care and bereavement remains weak in the investigated period, which requires the expansion of knowledge on this theme and the issues surrounding it. The second study is a unique research, entitled: patients families Structure in palliative care about anticipatory grief: study based on the Calgary model. **Objective:** To analyze the structure of families of patients under palliative care about anticipatory grief in the light of Calgary Model. **Methodology:** This is a field of study with a qualitative approach, the participation of five families of patients under palliative care in a hospital in the city of João Pessoa - PB. To enable the collection of data, we used the genogram and eco-map. The empirical material was analyzed through the Calgary Model. **Results:** The results derived from research were described in two stages. The first, presented to the genogram and eco-map, from the stories told by the participating families of the research; and second, structural analysis of families in the light of the Calgary Model. Families highlighted the experience of a disease without therapeutic possibilities of cure as a process of profound loss, evidenced by the fragility that the disease imposes progressively and that lead them to experience a anticipatory grief. **Conclusion:** The utilization of family assessment model allowed for a larger view of the families included in the study and understanding of internal relations, external and context. Therefore, it is considered essential that nurses can work together with the family regarding the anticipatory grief to meet the needs and care of the person in palliative care. It is expected that the data obtained can support further research on the topic.

Keywords: Palliative Care. Anticipatory grief. Nursing model.

RESUMEN

FERNANDEZ, MA. **Cuidados paliativos y duelo anticipado:** un estudio a la luz de la Plantilla de Evaluación Familiar Calgary. 2015. 92f. Tesis (Maestría) - Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2015.

Introducción: Cuidados Paliativos es una filosofía de atención interdisciplinaria que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida, trabajando en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales y apoyo para el pesar. Esta tesis consiste en dos artículos diferentes, teóricos y empíricos, cuya temática central de enfoque entre ellos se encuentran los cuidados paliativos y el duelo. La primera, teórica, tiene derecho cuidados paliativos y el pesar: un estudio bibliométrico. **Objetivo:** Analizar la producción científica publicada en revistas en línea sobre los cuidados paliativos y el duelo. **Metodología:** Revisión bibliométrico, cuya muestra consistió en artículos publicados en el período de 2005 a 2014, y puesto a disposición en LILACS, MEDLINE, IBECS, PubMed, SciELO y DOAJ. **Resultados:** Se identificaron 48 estudios difundidos en 37 revistas, entre ellos el Diario Medicina Paliativa fue el más publicado sobre el tema, y el American Journal of Psychiatry mostraron el mayor factor de impacto. La mayoría de los documentos fueron elaborados por los investigadores del área médica y predominaron autores con el título de doctor. **Conclusión:** Se encontró que la producción de conocimiento en cuidados paliativos y el pesar sigue siendo débil en el periodo investigado, lo que requiere la expansión del conocimiento sobre este tema y los problemas que lo rodean. El segundo estudio es una investigación única, titulado: Estructura de familias de pacientes en los cuidados paliativos sobre el pesar anticipatorio: estudio basado en el modelo de Calgary. **Objetivo:** Analizar la estructura de las familias de los pacientes bajo cuidados paliativos sobre la pena anticipada a la luz de lo modelo Calgary de Evaluación Familiar. **Metodología:** Este es un campo de estudio con enfoque cualitativo, la participación de cinco familias de los pacientes en cuidados paliativos de un hospital en la ciudad de João Pessoa - PB. Para habilitar la recogida de datos, se utilizó el genograma y eco-mapa. El material empírico fue analizado a través del Modelo Calgary. **Resultados:** Los resultados derivados de la investigación se describen en dos etapas. El primero, presentado al genograma y eco-mapa, a partir de los relatos de las familias participantes de la investigación; y en segundo lugar, el análisis estructural de las familias en la luz del modelo de Calgary. Familias destacaron la experiencia de una enfermedad sin posibilidades terapéuticas de curación como un proceso de pérdida profunda, demuestra la fragilidad que la enfermedad impone progresivamente y que los llevó a experimentar una pena anticipada. **Conclusión:** La uso del modelo de evaluación de la familia permitió una visión más amplia de las familias incluidas en el estudio y la comprensión de las relaciones internas, externas y el contexto. Por lo tanto, se considera esencial que las enfermeras pueden trabajar en conjunto con la familia con respecto a la pena anticipada para satisfacer las necesidades y el cuidado de la persona en los cuidados paliativos. Se espera que los datos obtenidos pueden apoyar más investigaciones sobre el tema.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Pesar. Modelo de enfermería.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	18
2.1 ARTIGO 1 Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico.....	19
3 METODOLOGIA.....	41
4 ANALISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	48
4.1 ARTIGO 2 Estrutura de famílias de pacientes em cuidados paliativos acerca do luto antecipatório: estudo à luz do Modelo Calgary.....	49
REFLEXÕES FINAIS.....	71
REFERÊNCIAS.....	74
APÊNDICES.....	77
APÊNDICE A Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	78
APÊNDICE B Roteiro de entrevista.....	80
ANEXOS.....	85
ANEXO A Escala de Performance Paliativa.....	86
ANEXO B Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	87
ANEXO C Norma da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem.....	88
ANEXO D Norma da Revista Texto e Contexto.....	91



Don Pedro no leito de morte – Nicolas-Eustache Maurin

INTRODUÇÃO

Os avanços científicos ocorridos no Século XX revolucionaram a forma de viver da população mundial e contribuíram para o progressivo aumento da esperança média de vida. Essa longevidade abre espaço para a incidência de doenças crônicas e incuráveis de evolução rápida, que conduzem a um acréscimo significativo do número de pessoas com enfermidades potencialmente fatais, razão por que é imprescindível mudar as estratégias no enfoque desse paradigma.

Devido a isso, a enfermidade crônica e incurável torna-se complexa, caracterizada por alterações das necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais dos doentes e de suas famílias. O processo vivido por pessoas que já vislumbram o final da vida carece de uma atenção voltada para minimizar o sofrimento que envolve uma pessoa com doença terminal. Daí emerge uma nova proposta de assistência aos doentes terminais, denominada de cuidados paliativos, cujo desígnio fundamental é a humanização do fim da vida (NETO et al., 2014).

Os cuidados paliativos são alicerçados dentro de um modelo de cuidados totais, ativos, integrais e legitimados pelo direito de morrer com dignidade. Essa modalidade de assistência valoriza a cultura, a espiritualidade, as tradições, os desejos e as crenças que permeiam o fim da vida do paciente com enfermidade sem terapêuticas de cura (GERMANO; MENEGUIN, 2013). O objetivo da terapia paliativa é de prover as necessidades dos doentes sem fins curativos e de melhorar a qualidade de sua vida, através do controle dos sintomas e do apoio familiar.

Fundamentados numa visão holística do ser humano, os cuidados paliativos têm como filosofia ajudar os pacientes sem possibilidades de cura a reafirmarem a vida e a enfrentarem a morte como um evento natural, assim, a morte não será adiada nem prolongada, e o ser será amparado em suas angústias e medos, para que as dores e outros sintomas sejam aliviados. A assistência paliativa dá suporte para que os pacientes possam viver o maisativamente possível e ajuda a família e os cuidadores no processo de luto (COSP et al., 2012).

O luto é compreendido como um entrelace de reações psíquicas conscientes ou não a uma perda significativa. É um processo doloroso, que transcende o âmbito individual e repercute na vida de todos os que convivem, direta ou indiretamente, com a pessoa que vivencia a terminalidade. É uma experiência árdua, porém faz parte da existência humana, pela qual se precisa passar para recomeçar uma nova vida. Vale ressaltar que esse sentimento

também é vivido quando se sabe que haverá uma perda, ou seja, quando o doente ainda está vivo. Essa reação é denominada de luto antecipatório (MOON, 2013).

A terminologia luto antecipatório originou-se com a observação, em meados do Século XX, quando as companheiras dos soldados convocados para a guerra apresentavam reações de enlutamento diante da possibilidade da morte de seus maridos em batalha. Diante disso, esse fenômeno foi considerado adaptativo para essas companheiras, que vivenciavam períodos de depressão, raiva e tristeza. A partir dessa evidência, o luto antecipatório passou a ser estudado, sobretudo com pessoas que enfrentam doenças sem possibilidades terapêuticas de cura, cujo desafio é vivenciar a morte em vida (FLACH et al, 2012).

A médica psiquiatra, Elizabeth Kübler-Ross (2012), procurou compreender o comportamento do paciente durante todo o processo de finitude. Foi a pioneira em descrever as atitudes e as reações emocionais do enfermo diante da aproximação da morte, e cujo resultado de suas pesquisas mudou a percepção da tanatologia. Sua obra *sobre a morte e o morrer* é referência para a escuta do paciente e seus familiares. A autora identificou estágios que foram rebuscados de forma empírica, observando o comportamento dos enfermos terminais, seus sentimentos, anseios e reações. Relata, ainda, que as fases que antecedem a morte e caracterizam o luto antecipatório são: negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

O primeiro estágio é o de negação e isolamento, quando há uma recusa em aceitar a doença terminal. A raiva é o período em que surgem sentimentos de revolta, fúria e ressentimento, e o paciente questiona-se: por que eu? A barganha caracteriza o terceiro estágio, em que o enfermo faz promessas por um prolongamento da vida ou alguns dias sem sofrimento (KUBLER-ROSS, 2012).

Na fase da depressão, devido ao agravamento da doença, o paciente vivencia o luto, pois não tem mais como negá-la. A aceitação é o estágio em que o doente terminal passa a aceitar sua situação e seu destino. A intensidade das etapas vai depender do grau de afetividade entre a pessoa e o ente querido. Esses estágios são dinâmicos e não há uma ordem para essas manifestações. É importante ressaltar que o paciente pode vivenciar mais de uma dessas fases, a depender do contexto e da sua história de vida na terminalidade e de sua família (KUBLER-ROSS, 2012).

É imprescindível a participação da família quando um de seus membros adoece, porque esse acontecimento interfere no equilíbrio da estrutura familiar. A família passa a viver um estado de fluxo constante, e uma mudança como o enfrentamento de uma doença

terminal em um dos seus membros afeta a todos os outros em maior ou menor intensidade, a depender do grau de afetividade entre a pessoa e o doente (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Nesse contexto, a família do paciente sob cuidados paliativos também experiencia o luto antecipatório e exerce um papel fundamental no processo do cuidar, porquanto é referência para a pessoa enferma. Wright e Leahey (2012) entendem que se consideram família os que seus membros dizem quem são e, nesse conjunto, os indivíduos com características variadas compõem um grupo social complexo e essencial para seu crescimento e desenvolvimento.

Destarte, apesar de a doença ser vivida de forma singular, os outros componentes que ficam ao lado do ser doente compartilham muitas de suas experiências, e além de a família vivenciar essas emoções, é o principal sustentáculo para o enfrentamento do luto antecipatório do seu ente (CARDOSO; SANTOS, 2013). Sobre isso, é oportuno destacar que a prestação de ações paliativas em sentido genérico está naturalmente implícita na abordagem ao paciente e é extensiva aos seus familiares e ao trabalho da maioria dos profissionais de saúde, independentemente de sua formação particular. Os cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar.

Em suma, a equipe é composta por diversos profissionais da área de Saúde que trabalham em conjunto, cada um oferecendo o melhor dos seus conhecimentos para aliviar o sofrimento do doente e da família. É formada por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, farmacêutico, dentista, pelo menos um profissional da área de reabilitação e assistentes espirituais, que são definidos de acordo com a necessidade do paciente, (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014) todos devidamente treinados na filosofia e na prática da palição.

O enfermeiro, como membro da equipe de saúde, na atenção paliativa, exerce papel fundamental, porquanto acompanha, diariamente, o paciente e sua família, desde o momento em que recebem o diagnóstico, até o último momento do processo de finitude, auxiliando-o no enfrentamento de uma realidade carregada de dor e de temor de uma doença terminal (CARDOSO; SANTOS, 2013).

Atuando como enfermeira em um hospital assistencial, tive a oportunidade de trabalhar em um hospital no interior do estado da Paraíba e de assistir um paciente em fase terminal e acompanhar seu sofrimento diante da aproximação da morte e de seus familiares no enfrentamento do luto antecipatório. Essa vivência fortaleceu minha motivação para propiciar uma assistência holística aos pacientes e seus familiares na terminalidade da vida, visto que,

nessa fase, é imprescindível cuidar do paciente numa dimensão integral do ser humano nos seus aspectos bio-psíquico-social e espiritual.

Essa experiência despertou o meu interesse em buscar novos conhecimentos acerca do cuidar do paciente com doença terminal e seus familiares no enfrentamento do luto antecipatório, por meio de leitura de artigos científicos e de livros. Isso porque, no Curso de Enfermagem não havia disciplinas direcionadas ao referido enfoque. Então, tive a oportunidade de conhecer a filosofia dos cuidados paliativos como integrante do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Bioética (NEPB), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), onde me introduzi como membro, na busca de oportunidade para ampliar o meu conhecimento no campo de cuidados paliativos e de desenvolver pesquisas sobre essa modalidade do cuidar.

Nesse Núcleo, compartilhei da elaboração de artigos científicos, relacionados à temática, tais como: *Cuidados paliativos e luto: compreensão de médicos residentes* (FERNANDES et al., 2014); *Percepção de enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal* (FERNANDES et al., 2013); e *Cuidados paliativos: compreensão de enfermeiros assistenciais* (LOPES et al., 2013). Esses trabalhos me possibilitaram compreender bem mais a temática abordada.

Com a finalidade de ampliar meus conhecimentos sobre a referida temática, ingressei, juntamente com os membros do NEPB, no I Curso de Especialização em Cuidados Paliativos, pela Pinus Longaeva de São Paulo, o qual me proporcionou a oportunidade de desenvolver habilidades e atitudes que permitem uma abordagem adequada e humanizada em relação ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura e sua família, no que concerne aos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Atualmente, como mestrande de Enfermagem, senti a necessidade de desenvolver um estudo acerca dos cuidados paliativos direcionados ao paciente e sua família, com ênfase no luto antecipatório, visto que são insipientes publicações na literatura nacional sobre esse enfoque. Além disso, o Modelo Calgary de Avaliação da Família eleito para a investigação proposta também apresenta um número reduzido de estudos no campo dos cuidados paliativos.

Então, considera-se a pesquisa proposta de relevância, porque o enfermeiro desempenha um papel fundamental na assistência ao paciente sob cuidados paliativos e sua família no processo da doença e no enfrentamento do luto antecipatório. Portanto, o estudo proposto teve como fio condutor as seguintes questões norteadoras: Qual a estrutura de famílias de pacientes sob cuidados paliativos no enfrentamento do luto antecipatório? Como a família de pacientes sob cuidados paliativos enfrenta o luto antecipatório?

Para responder aos questionamentos propostos, foram elencados os seguintes objetivos: Analisar a estrutura de famílias de paciente sob cuidados paliativos no enfrentamento do luto antecipatório, à luz do Modelo Calgary de Avaliação na Família; e investigar a vivência da família de pacientes sob cuidados paliativos que enfrenta o luto antecipatório.



O Paralítico – Jean-Baptiste Greuze, 1763.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 ARTIGO 1: A revisão da literatura encontra-se contemplada em um artigo oriundo de uma pesquisa de revisão bibliométrica sobre Cuidados paliativos e luto, elaborada de acordo com as normas da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem (Anexo C), apresentada a seguir.

CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO: UM ESTUDO BIBLIOMÉTRICO

PALLIATIVE CARE AND GRIEF: A STUDY BIBLIOMETRIC

CUIDADOS PALIATIVOS Y DUELO: ESTUDIO BIBLIOMÉTRICO

RESUMO

Analisar a produção científica, publicada em periódicos online, sobre os cuidados paliativos e luto. Trata-se de um estudo bibliométrico, realizado com 48 artigos, publicados entre 2005 e 2014, selecionados nas bases de dados LILACS, MEDLINE, IBECS, PUBMED, SciELO e DOAJ. Os anos de 2012 e 2013 apresentaram um quantitativo maior de publicações. Foram identificados 37 veículos de divulgação, dos quais, o periódico Medicina Paliativa Journal foi o que mais publicou sobre a temática, e o American Journal of Psychiatry apresentou o maior fator de impacto. O idioma mais utilizado foi o inglês, a maioria das publicações foi produzida por pesquisadores da área de Medicina e predominaram autores com o título de doutor. Foi identificada lacuna no que se refere a pesquisas que contemplam a experiência do enlutamento, vivenciada por profissionais de saúde. Espera-se ter contribuído para atestar o impacto dessa temática no cuidado dispensado ao paciente sob cuidados paliativos com ênfase no luto e subsidiar o embasamento de novas pesquisas.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Pesar; Bibliometria.

ABSTRACT

To analyze the scientific production published in online journals on palliative care and bereavement. This is a bibliometric study of 48 articles published between 2005 and 2014, selected in the databases LILACS, MEDLINE, IBECS, PubMed, SciELO and DOAJ. The years 2012 and 2013 had higher quantity of publications. Was identified 37 magazines, the journal Palliative Medicine Journal published more about the theme and the American Journal of Psychiatry had the highest impact factor. The most common language was English, most publications were produced by researchers from Medicine, predominated authors with title doctor. Was identified gap in terms of research which include the bereavement experiences from health professionals. Expected to contribute to attest the impact of this theme in the field of palliative care with emphasis on the fight and subsidize the basis of further researchs.

Keywords: Palliative care; Grief; Bibliometrics.

RESUMEN

Analizar la producción científica publicada en revistas en línea sobre los cuidados paliativos y el duelo. Se trata de un estudio bibliométrico de 48 artículos publicados entre 2005 y 2014,

seleccionado en las bases de datos LILACS, MEDLINE, IBECS, PubMed, SciELO y DOAJ. Los años 2012 y 2013 tuvieron mayor cantidad de publicaciones. Se identificaron 37 vehículos, de éstos, la revista Medicina Paliativa Diario fue el más publicado sobre el tema y el American Journal of Psychiatry mostraron el mayor factor de impacto. El idioma más común es el Inglés, la mayoría de las publicaciones fueron producidas por investigadores de Medicina, predominaron los autores con el título de doctor. Fue identificado brecha en términos de investigación que incluyen la experiencia de duelo experimentado por profesionales de la salud. Se espera que han contribuido a dar fe de la repercusión de este tema en el cuidado de los cuidados paliativos con énfasis el duelo y subsidiar la base de futuras investigaciones.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Pesar; Bibliometría.

INTRODUÇÃO

No âmbito da saúde contemporânea, as discussões sobre a finitude humana vêm ganhando ênfase na sociedade, principalmente quando se trata das inovações tecnológicas, das possibilidades de se prolongar a vida e da cura das enfermidades. Entretanto, a cura, em alguns casos, é impossível, e a morte, consequentemente, inevitável. Diante dessa realidade, emergiram os cuidados paliativos, difundidos pelo mundo como uma forma de cuidar que prima pelo bem-estar do paciente e é promovido no estágio inicial do curso de determinada doença progressiva, avançada e incurável.¹

Na assistência paliativa, o limite da vida é aceito e o objetivo é o cuidado, e não a cura. Visa ao respeito à dignidade humana e deve ser iniciado desde o diagnóstico de doenças graves, progressivas e incuráveis, designando-se a promover conforto e bem-estar para a pessoa. Vale ressaltar que, na práxis desses cuidados, insere-se a assistência em todo o processo de finitude humana e na fase do luto vivenciado pelo paciente e por sua família. O luto apresenta-se como uma reação normal e prevista com a quebra de um vínculo, de um laço afetivo com significado posto de maneira individual, vivenciado de forma contextual e subjetiva.²

Existem três tipos de luto: o antecipatório, que é qualificado pela perda esperada vivida pelo paciente e por sua família, na fase compreendida entre o diagnóstico e a morte propriamente dita; o normal, ou luto no tempo certo, que se caracteriza como o evento depois

da morte; e o complicado, quando a angústia e a lamentação diante da perda podem variar desde a dor da ausência, até uma tristeza devastadora, que pode aparecer associada a ideações suicidas e sintomas psicóticos.³ O luto representa, essencialmente, a resposta a um fato potencialmente desestruturante e inevitável, e que todos os seres humanos vivenciarão em algum momento no decorrer de suas vidas. Diante desse acontecimento, o paciente e sua família podem ser inseridos num serviço de cuidados paliativos para desenvolver condições de aceitar melhor essa nova realidade.⁴

O apoio ao luto varia de acordo com as necessidades de cada pessoa e da família afetada. Embora a maioria dos indivíduos tenha recursos internos e informais suficientes para se adaptar a essa transição de vida, alguns são mais vulneráveis e podem estar em risco de desenvolver problemas de ordem física ou psíquica e até de procurar serviços de emergência médica e de internação hospitalar, como referido em estudo.⁵ Por essa razão, é inegável a relevância dos cuidados paliativos como uma modalidade de cuidar que alivia os sintomas físicos, espirituais e dá apoio psicossocial desde o diagnóstico até o fim da vida e durante o processo de luto do paciente e da família. Então, considerando que os cuidados paliativos e o luto vêm se tornando uma temática em crescimento no âmbito nacional, urge a necessidade de explorar o conhecimento produzido sobre a referida temática disponível em periódicos online, com a realização de um estudo bibliométrico.

Nesse contexto, este estudo procura responder à seguinte questão norteadora: Qual a produção científica disponibilizada em periódicos online que aborda os cuidados paliativos e o luto? Nessa perspectiva, esta investigação tem o objetivo de analisar a produção científica sobre os cuidados paliativos e o luto publicada em periódicos online.

MÉTODOS

A bibliometria é um método que vem sendo utilizado por diversas áreas do conhecimento, com a finalidade de agrupar e sintetizar resultados de pesquisas sobre um tema

delimitado ou uma questão norteadora, de modo sistemático e ordenado, o que contribui para a construção e o aperfeiçoamento do conhecimento da temática investigada.⁶

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foi feita uma busca nas bases de dados Literatura latino-americana e do Caribe (LILACS), Literatura Internacional (MEDLINE), Índice Bibliográfico Espanhol em Ciências da Saúde (IBECS), Publicações Médicas (PUBMED), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Directory of Open Access Journals (DOAJ).

É oportuno destacar que a busca dos artigos nas referidas bases de dados foi realizada utilizando-se a terminologia em saúde disponível entre os Medical Subject Headings (MeSH) e os unitermos disponíveis entre os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Os dados foram coletados no período de julho a outubro de 2014. Utilizando-se os descritores: “Palliative care and grief” ou “palliative care and bereavement” ou “terminally and mourning” e “cuidados paliativos e luto” ou “termilidade e luto”. Esse conjunto de descritores foi extensivamente revisado para remover o maior número de estudos que não atendiam aos critérios propostos e enfocar a temática selecionada. De tal modo, foi possível identificar 79 artigos.

Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: publicação na modalidade artigo, disponibilizado na íntegra em acervo on-line, em qualquer idioma, no período de 2005 a 2014, que abordasse cuidados paliativos e luto em seu título ou nas palavras-chave indicadas para o estudo. Foram excluídos 22 estudos em cujo título ou nas palavras-chave não apresentaram os respectivos unitermos, e 9 estudos repetidos. Assim, a amostra do estudo foi composta por 48 artigos.

Para viabilizar a análise dos artigos selecionados, foi utilizado um formulário de coleta de dados, com itens pertinentes ao estudo, a saber: base de dados; ano de publicação; dados referentes aos periódicos; formação profissional e titulação dos autores; instituição de

vinculação dos autores; dados dos estudos quanto à modalidade, à abordagem, ao local de pesquisa, ao grupo de participantes, à análise dos dados, às técnicas e aos instrumentos de coleta de dados e à referência aos aspectos éticos; e descritores utilizados.

Em relação aos dados dos estudos e aos descritores, empregou-se a metodologia do mapa conceitual. Os mapas conceituais são estruturas esquemáticas representadas por um conjunto de ideias e conceitos, desde os mais abrangentes até os menos inclusivos, organizados de modo a apresentar mais claramente a exposição do conhecimento e organizá-lo para simplificar e ordenar os conteúdos que serão abordados, visualizados e analisados em profundidade e em extensão, com o uso do software Cmap Tools®.⁷

Assim, com os dados desta pesquisa, procedeu-se à análise estatística descritiva, com a distribuição de frequência em números absolutos (n) e da frequência relativa (%), dispostos em gráficos, tabelas e figuras.

RESULTADOS

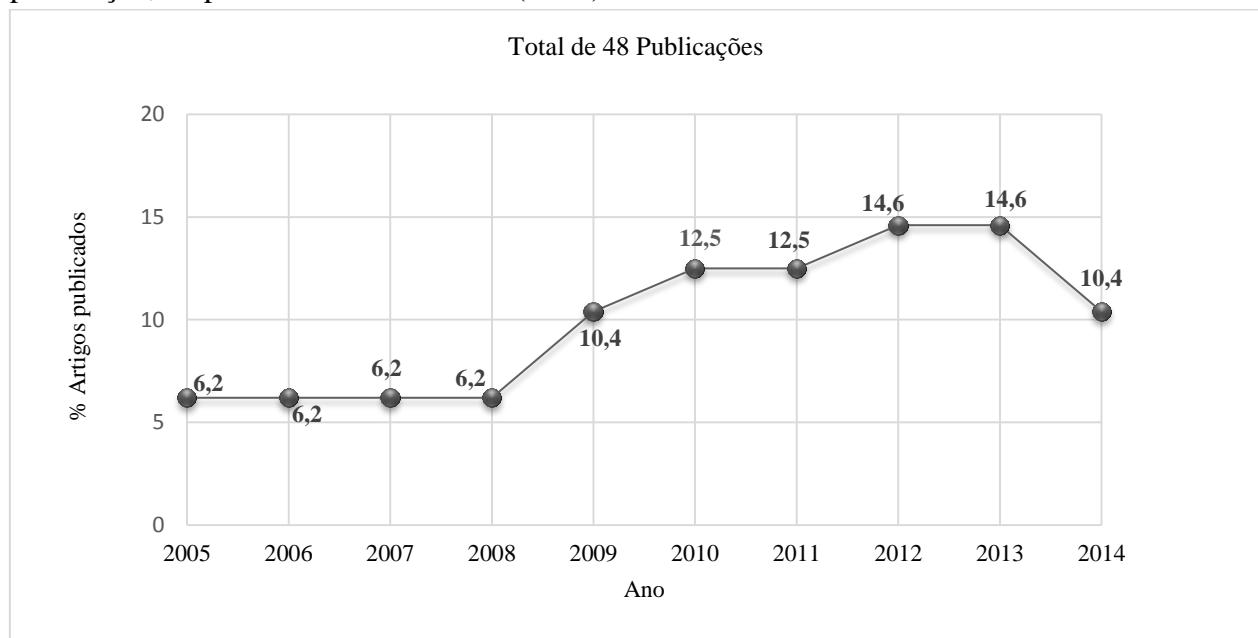
Nesta seção, apresentam-se os resultados encontrados a partir das produções científicas selecionadas, considerando-se os indicadores bibliométricos. Após a aplicação dos critérios de seleção, foram coletados 48 artigos referentes ao intervalo de 2005 a 2014, que constituíram a amostra desta pesquisa.

No que se refere às bases de dados, 14 dos artigos publicados estavam disponíveis na LILACS, e dez, na MEDLINE. A biblioteca virtual SciELO e a PUBMED apresentaram o quantitativo de nove publicações, cada. Cinco das publicações estavam no IBECS, e uma no DOAJ.

Quanto aos artigos considerados neste estudo, o gráfico 1 apresenta a distribuição em números relativos da produção de trabalhos, segundo o ano de publicação. O maior número de artigos publicados sobre cuidados paliativos e luto ocorreu nos anos de 2012 e 2013 com sete publicações (14,6%), cada ano; 2010 e 2011 apresentaram o quantitativo de seis (12,5%) dos

estudos selecionados, respectivamente. Com cinco publicações, cada ano - 2009 e 2014 - teve um percentual amostral de 10,4%. Os anos de 2005, 2006, 2007 e 2008 apresentaram apenas três artigos publicados, por ano (6,2%).

Gráfico 1. Distribuição dos estudos sobre cuidados paliativos e luto, quanto ao ano de publicação, no período de 2005 a 2014 (n=48)



O gráfico 1 representa a dinâmica temporal da produção de artigos. Vê-se que, na distribuição dos artigos, por ano, houve certa homogeneidade durante o recorte de tempo pesquisado, embora com o maior número de estudos nos anos de 2012 e 2013, em que se concentrou cerca de 29, 2% do total de publicações. Considerando o fato de que, em relação ao ano de 2014, só foi possível inserir estudos publicados até o mês de setembro, a curva das publicações sobre cuidados paliativos e luto parece estar flutuando de modo ascendente, uma vez que 49 % dos periódicos pesquisados são de periodicidade mensal. Esse fato demonstra um crescimento quantitativo em investigações nessa área.

A tabela 1 expõe em quais periódicos os estudos estavam publicados. Assim, foram identificados 37 veículos de divulgação. Desses, o que mais publicou sobre a temática cuidados paliativos e luto foi o Medicina Paliativa Journal, que apresentou 10,4% do total dos artigos pesquisados, seguido do Supportive Care in Câncer, com 8,3%.

Em relação ao idioma utilizado pelos periódicos para divulgar seu conteúdo científico, 15 deles adotam o inglês, seguido pelos periódicos que difundem seus estudos em português e em espanhol.

A tabela 1 apresenta, ainda, o fator de impacto dos veículos de publicação do ano base de 2013. O American Journal of Psychiatry apresentou um FI de 13.559, o maior de todos, seguido pelo periódico do CMAJ, com FI de 5.808.

Tabela 1. Distribuição dos estudos sobre cuidados paliativos e luto, quanto ao Periódico, no período de 2005 a 2014 (n= 48)

NOME DO PERIÓDICO	n.	f %	FATOR DE IMPACTO
Acta Médica Portuguesa	1	2	256
American Journal of Psychiatry	1	2	13.559
Análise Psicológica	1	2	123
Australian Family Physician	1	2	668
Boletim de Psicologia	1	2	294
Cadernos Saúde Coletiva	1	2	237
Ciência & Saúde Coletiva	3	6,2	519
Canadian Medical Association Journal CMAJ	1	2	5.808
Depression and Anxiety	1	2	4.288
Estudos de Psicologia I	1	2	763
Families, Systems, & Health	1	2	1.039
Family Practice: the International Journal for Research in Primary Care	1	2	1.842
Medical Care Journals	1	2	2.941
Medicina Paliativa Journal	5	10,4	162
Omega: The Journal of Death and Dying	1	2	333
Paidéia	1	2	231
Palliative and Supportive Care	1	2	1.211
Palliative Care: Research and Treatment	1	2	1.347
Palliative Medicine	1	2	2.063
Pediatric Clinics Of North America	1	2	2.198
Pediatric Blood & Cancer Journal	1	2	2.562
Pensamiento Psicológico	1	2	119
Psicologia Clínica	1	2	652
Psicologia em Estudo	1	2	123
Psicologia: Teoria e Pesquisa	1	2	281
Psycho-Oncology	1	2	4.044
Revista Latino-americana de Enfermagem	1	2	1.057
Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul	1	2	246
Revista Latinoamericana Psicopatologia Fundamental	1	2	625
Revista de la Sociedad Española del Dolor	1	2	111
Review of General Psychology	1	2	1.984
Revista Brasileira de Psicanálise	1	2	126
Revista da Sociedade Brasileira de psicologia Hospitalar	1	2	025
Revista da Universidade Vale do Rio Verde	1	2	*
Revista do Médico Residente	1	2	*

Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad	1	2	*
Revista Teología	1	2	*
Supportive Care in Cancer	4	8,3	2.495
Texto Contexto Enfermagem	1	2	415

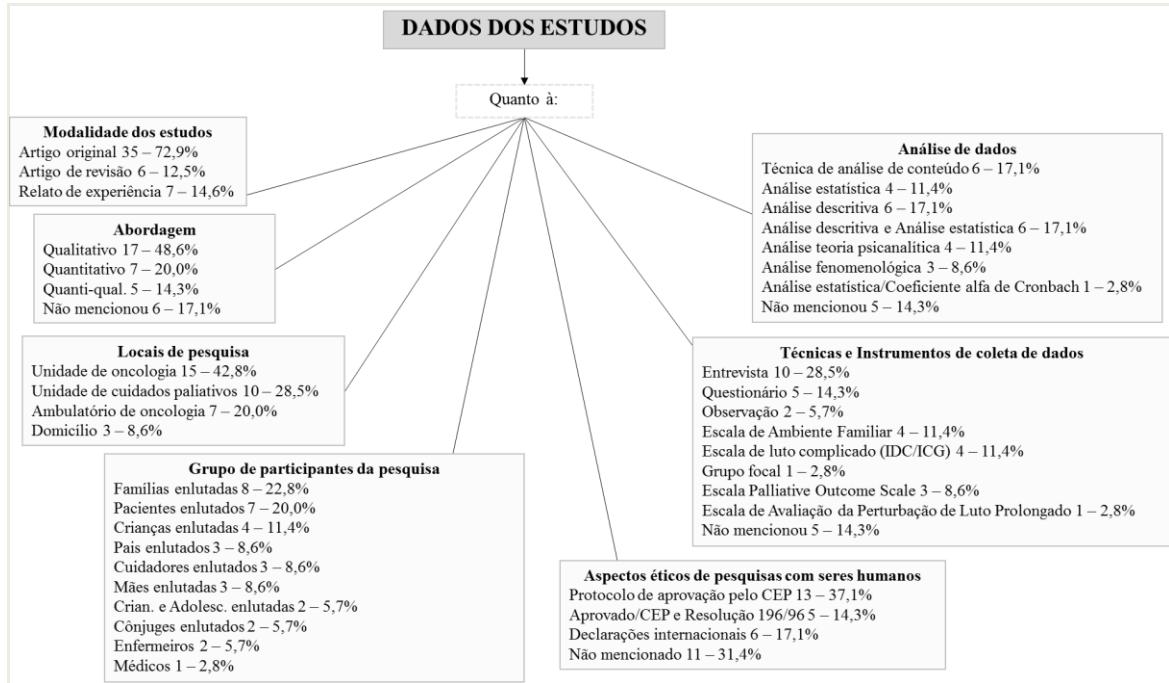
Nota: *Periódico que não apresentou registro do fator de impacto.

Em relação à formação profissional e acadêmica, foram identificados pesquisadores de distintas áreas do conhecimento. De acordo com os dados obtidos, destacaram-se a Medicina, entre os autores, com 45,8%; Psicologia, com um percentual considerável entre as demais profissões, com 35,4%; Enfermagem, com 12,5%, e apresentando os menores índices as áreas de Biologia, Ciências Sociais e Teologia, cada uma com 2%.

No que concerne à titulação dos pesquisadores, os dados indicaram que 37,5% são doutores; 27%, PhD; 25%, mestres; e 10,4%, especialistas ou residentes. No que diz respeito ao número de autores por artigo, houve uma ascendência de estudos com um autor, representando 37,5% dos estudos. Os artigos com dois autores perfazem um quantitativo de 16,6%; as produções científicas, três autores (12,5%); os estudos com quatro autores, 10,4%; e os com cinco ou mais autores, 23,9%.

Em relação ao vínculo institucional dos autores, o Brasil se destaca com a participação de onze (31,4%) instituições de ensino que divulgam pesquisas sobre cuidados paliativos e luto. Os Estados Unidos da América são representados por seis (14,1%) Universidades; a Espanha, por quatro (11,4%); e a Austrália, por três (8,6%).

Figura 1 – Mapa conceitual elaborado com base nos dados referentes aos estudos sobre cuidados paliativos e luto, no período de 2005 a 2014 (n= 48)



A figura 1, representada por um mapa conceitual, expõe os dados referentes ao percurso metodológico, detalhadamente, utilizado na amostra desta pesquisa. Houve variedade em relação à modalidade de estudos realizados, com prevalência para o estudo original, com 72,9% dos artigos publicados. A modalidade relato de experiência apresentou 14,6% da amostragem e a de revisão, uma percentagem de 12,5%.

No tocante à abordagem, dos 37 artigos originais, a prevalência de estudos foi para a abordagem qualitativa aplicada em 48,6% dos artigos; a quantitativa, com 20,0%, e a quanti-quali com, 14,3%. Não mencionaram nenhuma, 17,1%.

Quanto ao local da pesquisa, 42,8% dos trabalhos tiveram como cenário Unidades de Oncologia, e 28,5%, Unidades de Cuidados Paliativos. Os grupos de participantes que predominaram na maioria dos estudos foram famílias enlutadas, representadas por 22,8% da amostra; pacientes enlutados, 20%, e crianças e crianças/adolescentes enlutados, 17,1%.

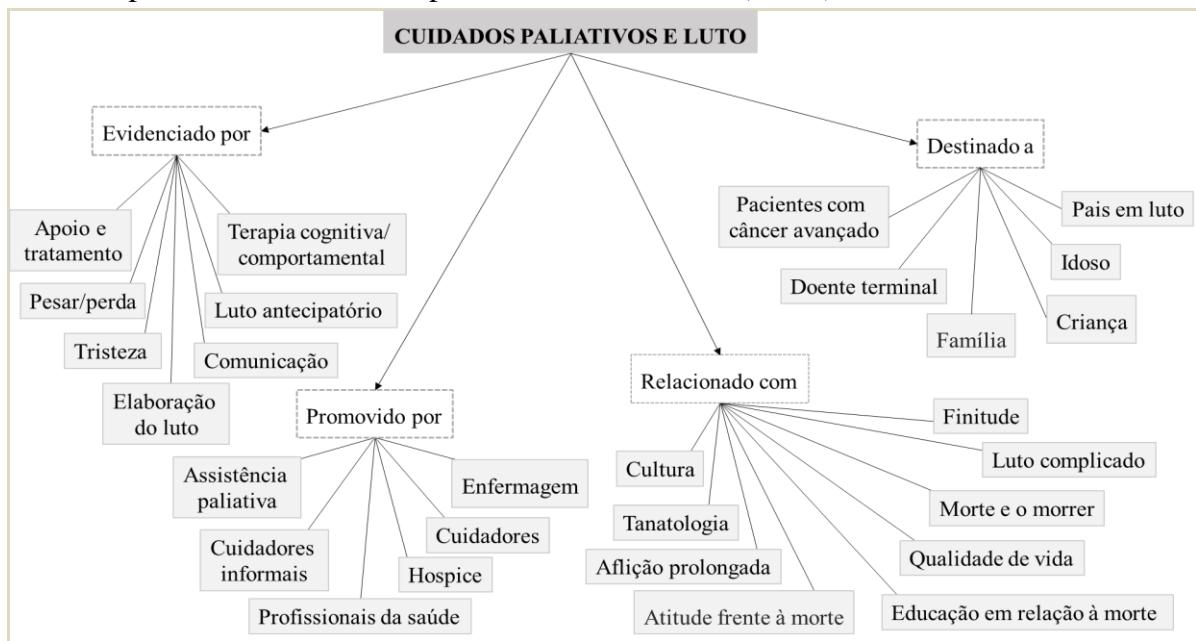
No que se refere aos aspectos éticos da pesquisa, em suma, a amostra do estudo revelou que 31,4% não mencionaram os aspectos éticos de pesquisas com seres humanos e/ou Protocolo de aprovação pelo CEP, Resolução 196/96 e a protocolos internacionais. Quanto à coleta dos dados, o desenho esquemático evidencia que, dos estudos originais, as escalas

foram os instrumentos mais utilizados, com 34,3%. Em relação à técnica de coleta de dados, a entrevista se destacou, com 28,5% desses estudos.

Em relação à técnica de análise dos dados, a análise temática de conteúdo, a análise descritiva, a análise descritiva/análise estatística apresentaram o mesmo percentual - 17,1% para cada um, embora 14,3% não tenham feito qualquer referência.

Para a discussão sob o prisma da produção científica sobre cuidados paliativos e luto, será contextualizado com a análise das palavras-chave dos artigos expostos na figura 2, representado através de um mapa conceitual construído de forma linear.

Figura 2 – Mapa conceitual elaborado a partir das palavras-chave dos estudos acerca dos cuidados paliativos e do luto, no período de 2005 a 2014 (n= 48)



DISCUSSÃO

No tocante à comunicação científica, destacam-se os periódicos das ciências da saúde, cuja característica básica é sua regularidade e rapidez na disseminação do conhecimento. Esses periódicos garantem um fluxo ininterrupto de informações sobre os resultados de estudos e possibilitam a dinâmica e a evolução do processo de conhecimento em determinada área no âmbito do cuidado.

Considerando os periódicos predominantes em publicações a respeito da temática “cuidados paliativos e luto”, destacam-se três importantes veículos de disseminação do conhecimento, a saber: o “Medicina Paliativa Journal”, com cinco publicações, e o “Supportive Care in Cancer”, com três. Ambos são revistas científicas dirigidas ao tema em foco no presente estudo. Além desses, sobressai-se o periódico Ciência & Saúde Coletiva, com três artigos relacionados ao tema investigado. Vale salientar que cada um dos demais periódicos inseridos no estudo apresentou um trabalho.

O “Medicina Paliativa Journal” é um periódico de publicação trimestral, da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, onde se publicam estudos de todas as áreas relacionadas aos cuidados paliativos, sobretudo as de caráter multidisciplinar.⁸ O periódico “Supportive Care in Cancer” aborda, principalmente, temas médicos, técnicos e cirúrgicos relativos à terapia de apoio e de cuidados que podem complementar ou substituir o tratamento básico do câncer em todas as fases da doença.⁹ A revista científica Ciência & Saúde Coletiva é um periódico da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), publicado mensalmente. Sua missão é de publicar debates, análises e resultados de investigações sobre um tema específico considerado relevante para a saúde coletiva.¹⁰

No que concerne ao idioma, os resultados apontam, neste estudo, a hegemonia da língua inglesa sobre a temática “cuidados paliativos e luto”, considerando que até os países cuja língua oficial não é o inglês, como o Brasil, também publicam nesse idioma, consolidando-o cada vez mais. Nesse sentido, estudo bibliométrico,¹¹ no campo da Enfermagem, destaca que a maioria das publicações sobre a temática da liderança foi na língua inglesa, o que denota a importância de tal idioma na disseminação do conhecimento produzido.

Constata-se que, dentre os periódicos de maior fator de impacto, predominou o American Journal of Psychiatry e o Canadian Medical Association Journal (CMAJ). O fator

de impacto (FI) de uma revista científica consiste na equação média de citações dos artigos científicos publicados em determinado periódico indexado em uma base de dados.¹² O American Journal of Psychiatry é o jornal de Psiquiatria mais lido no âmbito internacional, publicado mensalmente, e de fundamental importância para os psiquiatras e outros profissionais da área de saúde mental empenhado em manter o campo da Psiquiatria em ascensão, ao publicar os mais recentes avanços em relação ao diagnóstico e ao tratamento da doença mental.¹³ Quanto ao periódico CMAJ, é uma revista médica que publica pesquisas clínicas originais, comentários, análises de temas clínicos, notícias de saúde, atualizações da prática clínica e editoriais.¹²

Em relação à área do conhecimento das publicações inseridas no estudo e à formação dos autores, a maioria provém da Medicina, da Psicologia e da Enfermagem. Isso demonstra que a temática em estudo é um tema de pesquisa multidisciplinar. Um estudo bibliométrico sobre violência doméstica,¹⁴ com amostra de 636 artigos, apresentou resultados semelhantes, visto que foi possível localizar revistas, principalmente das áreas sociais, da Psicologia, da Medicina e da Enfermagem. Também foi considerado tema sobre estudos de caráter multidisciplinar.

No que concerne à titulação dos autores, os dados mostram que a maioria é composta de doutores. A grande quantidade de títulos de doutoramento é decorrente dos constantes investimentos, em especial, nos países desenvolvidos, como os Estados Unidos da América, por exemplo, no campo da pesquisa. O Brasil também apresenta crescentes investimentos nessa área, com vistas a melhorar a qualidade dos estudos. Corroborando essa assertiva, estudo⁶ relata que, na abordagem bibliométrica com amostra de 324 artigos, a maioria dos autores (n=277) tem qualificação stricto sensu.

Em relação ao número de autores por artigo, observa-se a ascendência de estudos com um autor, o que pode indicar que a produção é realizada de forma isolada, principalmente os

estudos oriundos de países desenvolvidos. Por outro lado, há investigações feitas em coautoria, porquanto a comunidade acadêmica está preferindo formar redes de colaboração para o desenvolvimento de suas pesquisas. Percebe-se, ainda, uma pequena vantagem quantitativa para os estudos com mais de três autores (n=168), em detrimento dos artigos dos quais participaram menos de três (n=156).⁶

No Brasil, em relação à procedência institucional a que os autores estão vinculados, o estado de São Paulo (Brasil) concentra o maior número de pesquisas sobre a temática investigada, representado, em maior número de estudos, pela Universidade de São Paulo.

Esses dados demonstram que São Paulo é um estado que se encontra na região mais populosa do Brasil - a Sudeste - e que apresenta índices altíssimos de desenvolvimento. Isso justifica sua predominância, tendo em vista que se trata da procedência geográfica de publicação de artigos relacionados ao tema cuidados paliativos e luto. Essa relação também poderá se reportar ao início dos cuidados paliativos no Brasil, através do Instituto Nacional do Câncer, em 2005, e à criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, em São Paulo, desenvolvendo mais a área de cuidados paliativos na região.

A originalidade de um estudo determina o progresso científico mediante a disseminação de resultados de pesquisas que aprimoram a compreensão sobre determinado assunto. Desse modo, o grande número de artigos originais encontrados a partir dessa pesquisa demonstra o interesse dos autores em aprofundar o conhecimento sobre os cuidados paliativos e luto que são temas de intervenção e pesquisa de grande relevância, além de serem temáticas contemporâneas de discussão.⁴

Ressalte-se, contudo, que apesar da importância dos artigos originais, as revisões desempenham um papel importante na difusão de informações, em especial, no que concerne ao luto, um tema ainda pouco discutido no âmbito nacional e no internacional, e são essenciais para atualizar o conhecimento sobre determinado conteúdo, neste caso, o processo

de enlutamento, porque exige do pesquisador uma avaliação criteriosa do assunto disponibilizado no cenário científico. Ademais, qualquer conhecimento produzido começa com uma revisão exaustiva da literatura, com o intuito de identificar lacunas sobre determinado tema, o que resulta em uma investigação.¹⁵

Quanto à abordagem prevalente entre os manuscritos inseridos nesta pesquisa, pode-se afirmar que o resultado vai ao encontro do que sugere a temática luto, que é sua compreensão em profundidade, possível por meio de estudos qualitativos, porque eles contribuem para que o investigado se envolva mais, apreenda o processo e os resultados obtidos e atue como aliado no processo de construção do conhecimento, o que promove um aprofundamento da realidade estudada.

Considerando que esta investigação envolve uma análise bibliométrica da produção científica acerca dos cuidados paliativos e do luto, é compreensível a predominância de estudos em serviços oncológicos, uma vez que o câncer é uma doença que, em estado avançado, ameaça a vida, portanto, requer uma abordagem paliativa. Contudo é importante destacar que os cuidados paliativos e a experiência do luto são vivenciados por qualquer familiar e indivíduo acometido por uma patologia sem possibilidades de cura terapêutica. Por essa razão, é necessário chamar a atenção dos pesquisadores para que realizem estudos que envolvam o paciente oncológico e sua família, que experienciam o processo de finitude e que, independentemente do diagnóstico, sofrem dor física, social, psicológica e espiritual.

Vale ressaltar que, na prática dos cuidados paliativos, o luto é uma experiência vinculada diretamente ao paciente e aos seus familiares, porém, para os profissionais de saúde, é um grande desafio trabalhar com o cuidado na fronteira das possibilidades da vida. Apesar disso, existem lacunas no conhecimento produzido sobre essa temática, como se pode constatar, ao analisar o grupo de participantes dos artigos inseridos neste estudo. Portanto, é preciso aprofundar a compreensão acerca da experiência de enlutamento vivida por

profissionais da área de saúde, com destaque para o médico e a equipe de enfermagem, em relação ao cuidado dispensado aos familiares e aos pacientes sem perspectivas de cura.

Compreender o luto requer de quem o vivencia que reflita sobre o fenômeno. Isso justifica o número considerável de artigos científicos realizados com seres humanos e exige o cumprimento das disposições éticas, no que concerne à pesquisa que envolve seres humanos, as quais devem estar evidentes na metodologia dos manuscritos, porquanto a legislação brasileira e a internacional acerca das normas éticas para a realização de pesquisas com pessoas visam a proteger “os sujeitos de pesquisa e contribuir com a qualidade das pesquisas que visem ser cientificamente fidedignas, metodologicamente corretas, moralmente aceitáveis e socialmente relevantes”.^{16:567} Todavia, é notório, neste estudo, um quantitativo significativo de investigações que não fazem nenhuma referência aos aspectos éticos de pesquisas com a participação de seres humanos, o que demanda esforço dos periódicos, no sentido de se atentar para que os pesquisadores cumpram as disposições éticas quando da submissão de suas pesquisas realizadas com seres humanos mediante uma avaliação criteriosa.

O fato de a maior parte dos estudos inseridos nesta pesquisa utilizar a entrevista como instrumento de coleta de dados evidencia que ela é uma das principais técnicas utilizadas para se obter informação sobre determinado tema, porque possibilita a apreensão de informações categóricas e a obtenção de dados em profundidade.¹⁷

Explorando, ainda, os dados dos artigos incluídos neste trabalho, é possível inferir sobre a atual tendência, no que tange à utilização da técnica de análise de conteúdo, para interpretar dados oriundos de pesquisas qualitativas, abordagem mais prevalente entre os manuscritos, conforme já discutido. A análise de conteúdo, como uma técnica de tratamento de dados em pesquisas científicas, visa a “[...] obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção

(variáveis inferidas) destas mensagens”.^{18:47} Com base nessa definição, é possível depreender o motivo pelo qual essa técnica de análise vem sendo progressivamente utilizada entre as pesquisas relacionadas à temática cuidados paliativos e luto, posto que permite compreender as características relacionadas ao fenômeno e que estão por trás dos discursos dos investigados.

O estudo procurou averiguar se os descritores utilizados na busca nas bases de dados estavam presentes como palavras-chave nos artigos. Para disso, foi realizada uma contagem da frequência desses descritores na amostra de palavras-chave. Foram identificados 76 termos em 48 publicações, e os descritores mais frequentes foram “cuidados paliativos” (33,4%) e “luto” (28,2%), entre os artigos selecionados para este estudo.

Ambos os termos encontram-se indexados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). O DeCS é um vocábulo estruturado e trilíngue (inglês, português e espanhol), criado pela Bireme para ser usado na indexação de artigos de periódicos científicos, dissertações, teses, livros e outros tipos de documentos. É usado, também, no processo de busca e de recuperação de artigos nas bases de dados Lilacs, SciELO, Medline, entre outras.

O DeCS foi desenvolvido a partir do Medical Subject Headings (MeSH) pelo Centro Latinoamericano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (Bireme), com a finalidade de propiciar o uso da terminologia comum para a pesquisa e um meio seguro e único para indexar e internacionalizar a informação, a fim de facilitar um diálogo uniforme entre as 600 bibliotecas online dispostas entre países.¹⁹

Cabe mencionar que as palavras-chave foram organizadas e expostas esquematicamente em uma ordem sistemática, a partir da correlação e do significado entre os termos, apresentadas por meio de um mapa conceitual, como mostra a figura 2. Nesse mapa, há uma variabilidade de enfoques com abrangência de expressões, que formam quatro eixos interligados entre si. Pode-se notar que os descritores do primeiro eixo destacam os aspectos

dos cuidados paliativos no luto antecipatório, que começa a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença potencialmente mortal, pelas perdas concretas ou simbólicas que possa causar à pessoa que está recebendo cuidados paliativos e a sua família.²⁰

É possível compreender, pelo exposto, que os conceitos de cuidados paliativos e de luto, acima relacionados, envolvem a assistência do paciente e de seu familiar, ambos considerados uma unidade de cuidado, e que a comunicação efetiva é primordial para a relação dos envolvidos nessa ação (profissional, paciente e família). Isso possibilita o manejo de cuidados relacionados à morte e à elaboração do luto e potencializa a condução e a adaptação do projeto terapêutico frente às necessidades individuais.²¹

O segundo eixo de palavras faz referência aos promotores da palição. Em cuidados paliativos, a atuação multiprofissional é essencial para que o paciente tenha uma boa qualidade de vida e uma sobrevida digna. Respeito, ética, sensibilidade e sinceridade devem sempre nortear a equipe durante o tratamento. Idealmente, essa assistência deve ser oferecida por uma equipe interdisciplinar, em que se incluem médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e capelães.²² Todos eles devem promover a coordenação e a continuidade das ações.

No que diz respeito ao luto, o enfermeiro e o psicólogo são os profissionais com mais habilidades para dar o suporte necessário. O enfermeiro, porque acompanha o paciente e seus familiares diariamente, em todo o processo da atenção paliativa, e por ser um profissional cuja comunicação é sensível e empática, e capacitado para escutar as queixas do paciente e de seus familiares, para identificar as reais necessidades do paciente e realizar ações efetivas.²³ É sobremaneira importante, também, a intervenção do psicólogo nesse processo de palição, porque reações comportamentais conflitantes e inconscientes afloram no paciente e em seus familiares, o que os conduz a um estado de angústia e reforça os sentimentos de inutilidade do esforço, do significado existencial e do projeto de vida.²⁴

O terceiro eixo relaciona a grande temática aos aspectos culturais da morte e do morrer, a atitude frente à finitude e sua interferência na qualidade de vida do paciente e as possíveis complicações de um luto na família. Nesse ínterim, devem-se considerar os valores e as crenças diante da morte e do processo de morrer do paciente e de seus familiares. O sofrimento que a consciência da finitude tem provocado no ser humano, ao longo dos tempos, é tão intenso que, para o enlutado, a aceitação da morte é um processo penoso, especialmente na cultura ocidental.²⁴ É importante ressaltar que esses aspectos têm reforçado a necessidade de se implementarem ações voltadas para uma prática mais humanizada, em que se respeitem os direitos dos usuários, e se preservem suas relações familiares e os valores socioculturais frente ao processo de finitude na atenção paliativa.²¹

A morte de um ente querido é um evento doloroso e pode ser até mais sofrido dependendo do vínculo que se tem com a pessoa que está morrendo. Um exemplo disso é a perda de um filho, considerada um fator de risco para o desenvolvimento de um luto complicado, pelo tipo de laço afetivo entre pais e filhos - complexo e intenso. Diante disso, cabe à equipe multiprofissional desenvolver mecanismos por meio dos quais aprimore suas intervenções para entender e acompanhar aqueles que enfrentam o processo de finitude e de luto, a fim melhorar a qualidade de sua vida, objetivo principal dos cuidados paliativos.²⁰

Estudo²⁵ realizado indica que uma parte substancial da família cuidadora de pacientes sob cuidados paliativos falecidos estão a desenvolver reações de luto complicado pós-perda ou depressão e que um grupo de pessoas enlutadas continua a sofrer de altos níveis de angústia ao longo de um período de tempo considerável. Com base nesses achados, a pesquisa sugeriu que, devido à elevada prevalência de luto complicado e sua gravidade, a identificação precoce de familiares em risco pode ser benéfica. No entanto, precisa-se de abordagens para identificar prospectivamente as pessoas em risco e indicar a necessidade de utilizar escalas

para avaliar o risco, o que pode identificar com segurança e beneficiar as pessoas envolvidas no cuidado ao ente querido.

Deste modo, como o próprio desenho esquemático sugere, o quarto eixo temático exposto na figura 2 foi correlacionado em todo o contexto da análise das palavras-chave dispostas em classes correlacionadas e interdependentes. À vista disso, os cuidados paliativos são destinados aos pacientes com doenças sem possibilidade terapêutica de cura e terminais em qualquer faixa etária (crianças, adolescentes, adultos e idosos).

A prática adequada dos cuidados paliativos preconiza uma atenção individualizada voltada para os que sofrem de doenças que ameaçam a continuidade da vida e busca a excelência no controle de todos os sintomas e da prevenção da dor. Para isso, é importante que cada membro da equipe desenvolva seu papel específico, porém agindo de forma integrada, em trabalho harmônico e convergente, identificando problemas e decisões tomadas em conjunto. Essa é, pois, uma forma de contribuir para que a diáde paciente/família possa continuar a ter uma boa qualidade de vida e bem-estar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta revisão bibliométrica possibilitou a discussão de 48 referências sobre a temática de cuidados paliativos e luto. A maior concentração das publicações analisadas nesta pesquisa situou-se nos anos de 2012 e 2013. Pode-se afirmar que os principais centros questionadores dessa temática concentram-se no Brasil e nos Estados Unidos da América. Dentre os periódicos, os que mais publicou sobre a temática foi o Medicina Paliativa Journal.

Dos 48 estudos que constituíram a amostra deste estudo, 37 são da modalidade artigos originais, os quais foram analisados na íntegra. Destes, 17,1% não mencionaram nenhuma abordagem metodológica; 28,6% não fizeram referência a técnicas e a instrumentos de coleta de dados e à técnica de análise de dados, e 31,4% não citaram protocolos de aprovação de Comitê de Ética ou Declarações Internacionais, no que refere aos aspectos éticos de pesquisas

com seres humanos. Portanto, pode-se afirmar que ainda há lacunas nas pesquisas realizadas no que diz respeito aos métodos que envolvem sua realização. O estudo também evidenciou lacunas quanto à realização de estudos que contemplam a experiência do enlutamento vivenciada por profissionais de saúde. Essa é uma temática que merece ser aprofundada teoricamente, visto que esses profissionais enfrentam cotidianamente a realidade dos cuidados paliativos aos pacientes em processo de terminalidade.

Com a análise dos aspectos bibliométricos da produção científica, os profissionais da área de saúde e os docentes pesquisadores podem compreender as características dos artigos disseminados sobre os cuidados paliativos e o luto. Ademais a temática exposta fica para reflexão e possibilidade de avanços em pesquisas futuras, capazes de contemplar a atenção paliativa com ênfase no luto que cresce e pode proporcionar maior visibilidade, reconhecimento e consolidação dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

1. Burlá C, Py L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. *Cad. Saúde Pública*. 2014; 30(6): 1139-1141.
2. Consonni EB, Petean EBL. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. *Ciênc. saúde coletiva* [on line]. 2013 set [citado 2014 nov 28]; 18(9): 2663-2670. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php>.
3. Basso LA, Wainer R. Luto e perdas repentinas: contribuições da terapia cognitivo-comportamental. *Rev bras ter cogn.* [on line]. 2011 jun [citado 2014 nov 28]; 7(1). Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php>>.
4. Souza KG, Peres RS. Cuidados Paliativos em oncologia. *Rev Brás Ciências saúde coletiva*. 2012; 10(31).
5. Silva ACO, Nardi AE. Luto pela morte de um filho: utilização de um protocolo de terapia cognitivo-comportamental. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul* [on line]. 2010 [citado 2015 jan 19]; 32(3): 113-116. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>
6. Medeiros KKAS, Costa GMC, Coura AS, Celino SDM, Araújo AKF. Associações entre o *QUALIS/CAPES* e aspectos bibliométricos da produção científica da enfermagem gerontogeriátrica. *Rev Rene*. 2012; 13(4):958-968.
7. Balduino AFA, Gomes IM, Lacerda MR, Mantovani MF. A utilização de mapas conceituais no estudo de um referencial metodológico: relato de experiência. *Cienc Cuid*

- Saude. 2013 jan; 12(1):177-183. Disponível em:
<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/16227/pdf>
8. Elsevier [Internet]. Journals e books; 2015 [citado 2015 Jan15]. Disponível em:
<http://www.elsevier.com/journals/title/a#footer>
9. Springer [Internet]. Internacional Publisher Science; 2015 [citado 2015 Jan13]. Disponível em: <http://www.springer.com/br/>
10. Ciência & Saúde Coletiva [Internet]. Rio de Janeiro: Maria Cecília de Souza Minayo; 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=1413-8123&lng=pt&nrm=iso
11. Neves VR, Sanna MC. Ensino da liderança em enfermagem: um estudo bibliométrico Acta Paul Enferm. 2012; 25(2):308-313.
12. Canadian Medical Association Journal [Internet]. Canada: John Fletcher; 2015. Disponível em: <http://www.cmaj.ca/>
13. American Journal of Psychiatry [Internet]. Robert Freedman; 2015. Disponível em: <http://ajp.psychiatryonline.org/>
14. Bhona FMC, Lourenco LM, Brum CRS. Violência doméstica: um estudo bibliométrico. Arq bras psicol. 2011; 63(1):87-100.
15. Santos V. O que é e como fazer “revisão da literatura” na pesquisa teológica. Fides Reformata XVII; 2012. [acesso 2015 Jan 8]; p:89-104. Disponível em: http://mackenzie.br/fileadmin/Mantenedora/CPAJ/Fides_Reformata/17/17_1artigo6.pdf.
16. Rates CMP, Pessalacia JDR. Conhecimento de pesquisadores acerca das normas éticas para pesquisas envolvendo humanos. Rev. bioét. 2013 [acesso 2015 Jan 8]; 21 (3): 566-74. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/859/940.
17. Barroso ALR. Instrumentos de pesquisa científica qualitativa: vantagens, limitações, fidedignidade e confiabilidade. EFDeportes.com, Revista Digital. 2012 Set [acesso 2015 Jan 8]; (17). Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd172/instrumentos-de-pesquisa-cientifica-qualitativa.htm>
18. Bardin, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
19. Campanatti-Ostiz H, Andrade CRF. Descritores em ciências da saúde na área específica da fonoaudiologia Brasileira. Pró-Fono R Atual Cient. 2010; 22(4).
20. Cardoso ÉAO, Santos MA. Luto antecipatório em pacientes com indicação para o transplante de células-tronco hematopoéticas. Ciênc saúde coletiva. 2013, 18(9).
21. Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. Rev enferm UERJ. 2012, 20(3).

22. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciênc saúde coletiva. 2013, 18(9).
23. Silva A, Guimarães E. Cuidados paliativos de enfermagem: perspectivas para técnicos e auxiliares. R Enferm Cent O Min. 2012; 2(3).
24. Bousso RS, Ramos D, Frizzo HCF, Santos MR, Bousso F. Facebook: um novo locus para a manifestação de uma perda significativa. Psicol USP. 2014; 25(2).
25. Guldin MB et al. Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. Support Care Cancer. 2012; 20:1679–1685.



Camões no leito de morte – F. Monteiro, 1883.

METODOLOGIA



Trata-se de um estudo de campo de natureza qualitativa. Esse tipo de pesquisa responde a questões específicas de modo particular e não quantifica o universo estudado. Isto é, ocupa-se de significados como crenças, motivos, aspirações, valores e atitudes advindos da interação social. São fenômenos humanos que se caracterizam não só pela ação, mas também pela reflexão sobre o que se faz, e de tal modo, interpretar as atitudes a partir da realidade vivida e dividida com seus semelhantes (MINAYO, 2010).

No que tange ao cenário da pesquisa, o estudo foi realizado em um hospital localizado na cidade de João Pessoa – PB, o qual tem uma capacidade instalada de 60 leitos e um serviço médico-assistencial de caráter filantrópico e social e conta com uma equipe multiprofissional. A escolha dessa instituição deve-se ao fato de ser um serviço de referência no estado da Paraíba no atendimento ao paciente em fase terminal. Convém mencionar que a referida instituição não apresenta um serviço estruturado de cuidados paliativos, porém atende às diretrizes preconizadas pela Organização Mundial da Saúde, no que se refere ao cuidado prestado ao paciente fora das possibilidades terapêuticas de cura. O hospital mencionado promove Ação Paliativa.

A Organização Mundial da Saúde preconiza a necessidade de estabelecer uma política nacional, com o desígnio de constituir a forma mais segura de garantir ao paciente sem possibilidades terapêuticas de cura um cuidado adequado e que alcance o maior número de doentes na finitude e de familiares. Recomenda, também, que medidas fundamentais sejam baseadas numa assistência humanizada, no controle da dor, numa equipe qualificada, entre outras. Esse Modelo assistencial deve apresentar grande potencial de impacto para atender às necessidades locais (WHO, 2007).

No Brasil, são crescentes os serviços e as ações voltados para o desenvolvimento dos cuidados paliativos com o intuito de se obter um nível de excelência na atenção paliativa, como recomenda a OMS. A paliação ou os cuidados paliativos devem ser planejados em função dos diferentes níveis de atenção do sistema de saúde, respeitando-se as realidades regionais. Esses cuidados devem ser planejados em função dos níveis de diferenciação – A Ação Paliativa, Cuidados Paliativos Nível I, Cuidados Paliativos Nível II e Cuidados Paliativos Nível III (ANCP, 2012).

Ação paliativa é o nível de diferenciação mais básico, que corresponde à prestação de ações paliativas sem recurso ou estruturas diferenciadas ou especializadas. Pode e deve ser prestada em regime domiciliar, ambulatorial ou hospitalar. Os Cuidados Paliativos Nível I se caracterizam como um nível básico também. Porém requerem uma estrutura mais elaborada para sediar suas atividades. A equipe deve estar sempre em processo de educação continuada nessa área. Podem ser proporcionados em todos os âmbitos (domiciliar, ambulatorial e hospitalar) e articulados entre eles. Esse nível apresenta limitações em relação a atender a todas as dimensões que essa assistência estabelece (ANCP, 2012).

Os níveis de diferenciação dos Cuidados Paliativos II e III carecem de uma equipe multiprofissional com competência própria nessa área. Em relação ao primeiro nível de atenção, comprehende o âmbito de atuação da média complexidade. O nível III, além de englobar as capacidades do nível II, são unidades de referência na área, que comprehendem responsabilidades em formação, educação continuada, pesquisa, fixação de protocolos e apoio técnico assistencial nos casos que precisem de atuação em maior complexidade (ANCP, 2012).

A população deste estudo foi constituída por pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e em fase terminal e suas famílias. Para identificá-los, utilizou-se a Escala de Performance Paliativa, baseada nos registros em seus prontuários. A inserção no campo da pesquisa se deu a partir de julho 2014, na ocasião em que me aproximei da equipe, participando de reuniões o que facilitou, até mesmo, para aproximação com os pacientes e de seus familiares o que favoreceu para o estreitamento de vínculos e seleção dos potenciais participantes dessa pesquisa.

A Escala de Performance Paliativa (*Palliative Performance Scale - PPS*) (Anexo A) é uma ferramenta com a qual se mede o declínio progressivo da funcionalidade de doentes em cuidados paliativos (HSIE et al, 2013). A escala PPS foi traduzida para a língua portuguesa pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), e sua versão foi acatada pela Victoria Hospice Society, instituição canadense de hospices e cuidados paliativos, criadora dessa escala (ANCP, 2012).

Os valores do escore do PPS podem ser agrupados de acordo com a perda da capacidade funcional da pessoa enferma. Quando o resultado do escore é de um PPS de 100 a 70%, expõe-se que o paciente está em condição estável, carecendo de cuidados, principalmente para fazer as atividades de vida diária. O doente com PPS entre 60 e 40% precisa de cuidados ativos e totais, porque já apresenta sinais de progressão da doença

incurável (ANCP, 2012). Nessa fase, a família necessita de apoio para enfrentar o luto antecipatório.

Os resultados da aplicação da PPS para efetivação desta pesquisa mostram que, do total, mais de 58% dos pacientes hospitalizados apresentaram um escore abaixo de 50%, o que evidencia que esses usuários são elegíveis para cuidados paliativos, portanto, que poderiam estar precisando de frequente apoio e cuidados especiais. Tal dado se justifica porque a instituição mencionada atende a pacientes com doenças crônicas e sem possibilidades terapêuticas de cura e um número considerável em fase terminal.

A amostra foi selecionada com base nos seguintes critérios: que o paciente fosse maior de 18 anos, apresentasse o escore da Escala de Performance Paliativa igual ou abaixo de 50%, estivesse consciente e orientado no momento da coleta dos dados e que tivesse interesse em participar do estudo e estivesse disponível para isso. Quanto ao familiar, que fosse maior de 18 anos, estivesse acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados e tivesse interesse em participar do estudo e disponibilidade para fazê-lo.

Assim, a amostra do estudo foi representada por cinco famílias, incluídas na pesquisa gradativamente. Cada família foi representada pelo paciente e um acompanhante familiar. Os encontros ocorreram na enfermaria onde o paciente encontrava-se internado e na capela da instituição a pedido de alguns participantes.

Para a coleta dos dados, foi utilizado o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), empregados os instrumentos do próprio modelo - o genograma e o ecomapa – e a técnica de entrevista, com base em um roteiro previamente elaborado, contendo questões relacionadas aos objetivos do estudo (Apêndice B), a Escala de Performance Paliativa, um sistema de gravação, com aparelho mp4, a observação assistemática e o diário de campo para registrar as anotações da pesquisadora sobre os participantes do estudo. No que diz respeito à estrutura de cada família participante do estudo, foi analisada à luz do Modelo Galgaty.

O Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) é uma estrutura multidimensional, integrada, baseada em sistemas e comunicação. Trata-se de uma estrutura multidimensional, que tem sido reconhecida mundialmente e adotada em Faculdades de Enfermagem em países como Austrália, Grã-Bretanha, Estados Unidos, Canadá e Brasil. É o único modelo de avaliação e intervenção na família documentado que vem sendo utilizado desde 1984, quando duas enfermeiras canadenses, Wright e Leahey, adaptaram-no e passaram a utilizá-lo (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Esse modelo está integrado e baseado em seis fundamentos teóricos, a saber: no Pós-modernismo, na Teoria dos Sistemas, na Cibernética, na Teoria da Comunicação, na Teoria da Mudança e na Biologia da cognição (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

1) Pós-modernismo: estabelece o fim de uma única visão de mundo. Esse conceito se aplica à prática de enfermagem, pois distingue a existência de várias maneiras para compreender e experimentar a doença é vivenciada pelo todo familiar, e permite abertura ao diálogo entre o enfermeiro e família.

2) Teoria dos Sistemas: analisa a família como um sistema que faz parte de um supra sistema mais amplo e, por conseguinte, é constituído de muitos subsistemas. Destarte, gradualmente, o todo exerce influência sobre as partes, quer dizer, a mudança em um membro da família afeta os demais em proporções variadas.

3) Cibernética: Nesse fundamento, os sistemas familiares têm capacidade de se autorregular. Assim, mudanças em um relacionamento estabelecem ajustamentos dos limites reguladores, o que resulta em novos comportamentos.

4) Teoria da Comunicação: trata da maneira pela qual as pessoas interagem umas com as outras, incluindo canais de transmissão, um digital ou verbal e outro analógico ou não verbal e níveis de conteúdo e de relacionamento.

5) Teoria da Mudança: observa que as transformações não acontecem igualmente com todos os membros da família; as mudanças advindas nos sistemas familiares, como compensação das perturbações, têm a desígnio de manter a estabilidade do todo familiar.

6) Biologia da Cognição: nessa teoria, há perspectivas variadas para compreender acontecimentos e experiências de vida.

Ressalta-se que o Modelo Calgary de Avaliação da Família agrupa três categorias principais de avaliação (WRIGHT; LEAHEY, 2012):

- Estrutural, durante a qual a enfermeira irá identificar quem faz parte da família e qual o vínculo afetivo entre seus membros. Entre os instrumentos que podem ser usados para a avaliação das estruturas internas e externas das famílias, o genograma e o ecomapa são os mais utilizados.
- Desenvolvimento: aborda todos os eventos que marcaram ou influenciaram a vida familiar por meio da descrição da trajetória específica da família estudada.
- Funcional: aborda como as pessoas se relacionam e se comportam umas com as outras. Cada uma dessas categorias pode se subdividir em várias subcategorias. Entretanto, compete ao enfermeiro definir a importância de cada uma e quais deverão ser utilizadas, porquanto não é obrigatória a aplicação de todas elas.

Na avaliação estrutural, dois instrumentos são utilizados para delinear as estruturas internas e externas da família: o genograma e o ecomapa. Esses instrumentos foram desenvolvidos como dispositivos de avaliação familiar.

O genograma é um diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar e tende a seguir gráficos convencionais genéticos e genealógicos. É uma árvore que representa a estrutura familiar interna, devido ao fornecimento de informações sobre os vários papéis de seus membros e de suas diferentes gerações, que possibilita a discussão e a análise das interações existentes entre eles. Os registros são feitos com a utilização de símbolos próprios, que seguem uma ordem cronológica, da pessoa de maior idade para a de menor idade, da esquerda para a direita, em cada uma das gerações.

Embora o genograma seja considerado como um instrumento que explora os padrões passados da família de origem, também considera os registros sobre a descrição na configuração atual da linhagem. Além disso, enfatiza os arranjos de vida das famílias, a observação dos padrões de aliança, o conflito e o rompimento e a identificação dos recursos nas redes familiares ampliada e social. Dessa forma, a avaliação cuidadosa permite uma visão histórica de como a família enfrenta os acontecimentos críticos e, particularmente, as mudanças no ciclo de suas vidas.

O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade, que ajuda a avaliar os apoios e os suportes disponíveis e sua utilização pela família. É, basicamente, um diagrama dos contatos da família com pessoas, grupos ou instituições como escolas, serviços de saúde e comunidades religiosas. Os indivíduos que compõem a família são o núcleo familiar evidenciado no genograma. Já os elementos da comunidade, em contato com a família, são representados por círculos externos. As linhas indicam os tipos de vínculo: as relações fortes são representadas por linhas contínuas; as relações superficiais, por linhas pontilhadas; as relações de conflitos, por linha com barras; as relações fracas, por linhas duplas com barras, e as setas indicam o fluxo de energia.

O Calgary é um modelo colaborativo, que distingue a experiência da família durante a enfermidade de um de seus membros. Pode ser aplicado em pacientes e famílias das mais variadas culturas. Ao observar a família como um todo, são evidentes as interações entre seus membros, visto que esclarecem a importância da individualidade e, igualmente, o funcionamento em conjunto (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Vale ressaltar que o projeto do qual decorreu este estudo foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Universitário Lauro Wanderley (CEP/HULW), do qual recebeu a certidão de aprovação (Anexo B) com registro CAAE, sob o número

33261114.1.0000.5183. Toda a operacionalização do estudo está de acordo com as observâncias éticas contempladas na Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos no país, principalmente no que diz respeito ao Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice A), por meio do qual, com linguagem clara, os pacientes sob cuidados paliativos e seus familiares foram informados sobre os objetivos, a justificativa, os procedimentos, a contribuição, a garantia do anonimato, a fidedignidade na análise dos dados e o direito à liberdade de querer ou não participar do estudo e de desistir a qualquer momento, sem que isso lhes acarretasse quaisquer prejuízos. Nesse momento, foi solicitada, também, a permissão, deles, para que a entrevista fosse gravada (BRASIL, 2012).

Posteriormente, foram feitos os devidos esclarecimentos, e havendo consentimento mediante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B) em duas vias, ficando uma via do documento para o participante, e outra, para a pesquisadora. Os encontros foram agendados e as entrevistas foram realizadas no próprio hospital onde o paciente estava internado e acompanhado por algum de seus familiares, como garantia de que seu conforto e seus direitos éticos seriam respeitados. Porém, duas entrevistas foram realizadas em outro ambiente - na capela do hospital, por escolha dos participantes.

Ademais, serão consideradas também as observâncias contidas no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem – Resolução n. 311/2007, do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN, 2007). É importante mencionar que, para garantir o anonimato dos pacientes e dos familiares entrevistados, eles foram identificados com um nome fictício.



São Francisco no leito de morte – Francois León Benouville, 1876.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 ARTIGO 2: Os resultados e discussão desse estudo encontram-se contemplados em um artigo original realizado com famílias de pacientes sob cuidados paliativos, considerando a estrutura familiar, à luz do modelo Calgary. Este foi elaborado de acordo com as normas da Revista Texto & Contexto Enfermagem (Anexo D) e será apresentado, a seguir.

ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO ANTECIPATÓRIO: ESTUDO À LUZ DO MODELO CALGARY

RESUMO: Estudo de campo com abordagem qualitativa, cujo objetivo foi de analisar a estrutura de famílias de pacientes sob cuidados paliativos sobre o luto antecipatório, à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família. Apresentaram-se o genograma e o ecomapa, a partir das histórias narradas pelas famílias, e a análise estrutural das famílias à luz do Modelo Calgary. As famílias trouxeram a experiência de uma doença sem possibilidades terapêuticas de cura como um processo de profundas perdas, evidenciada pela fragilidade que a enfermidade impõe progressivamente e que promovem a vivência de um luto antecipatório. A aplicação do modelo possibilitou que se compreendesse a dinâmica da família diante de uma situação de insegurança e de sofrimento ante uma doença sem possibilidade terapêutica de cura. Porém a Enfermagem deve facilitar a busca de estratégias para atender às necessidades e aos cuidados da pessoa sob cuidados paliativos e supri-las.

DESCRITORES: Cuidados paliativos. Luto. Modelo de enfermagem

STRUCTURE OF FAMILY WITH PATIENTS IN PALLIATIVE CARE AND ANTICIPATORY GRIEF: STUDY HIGHLIGHTED BY THE CALGARY MODEL

ABSTRACT: Field study with qualitative approach, whose objective was to analyze the structure of families of patients under palliative care about anticipatory grief in the light of Model Calgary Family Assessment. Presented to the genogram and eco-map, from the stories told by the families, and the structural analysis of families in the light of the Calgary Model. Families brought the experience of a disease without therapeutic possibilities of cure as a process of profound loss, evidenced by the fragility that the disease imposes progressively and promoting the experience of anticipatory grief. The application of the model made it possible to understand the dynamics of the family in a situation of insecurity and suffering before a disease without therapeutic possibility of cure. But nursing should facilitate the search for strategies to meet the needs and care of the person in palliative care and meet them.

KEYWORDS: Palliative care. Mourning. Nursing model

ESTRUCTURA FAMILIAR DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS E PESAR ANTICIPATORIO: ESTUDIO BASADO EN EL MODELO CALGARY

RESUMEN: Estudio de campo con enfoque cualitativo, cuyo objetivo fue analizar la estructura de las familias de los pacientes en cuidados paliativos sobre la pena anticipada a la luz del modelo Calgary de evaluación de la Familia. Presentado al genograma y eco-mapa, a

partir de los relatos de las familias y el análisis estructural de las familias a la luz del modelo Calgary. Las familias trajeron la experiencia de una enfermedad sin posibilidades terapéuticas de curación como un proceso de pérdida profunda, demuestra la fragilidad que la enfermedad impone progresivamente y la promoción de la experiencia de la pena anticipada. La aplicación del modelo ha permitido comprender la dinámica de la familia en una situación de inseguridad y sufrimiento antes de una enfermedad sin posibilidad terapéutica de cura. Pero enfermería debe facilitar la búsqueda de estrategias para satisfacer las necesidades y el cuidado de la persona en los cuidados paliativos y satisfacerlas.

PALABRAS CLAVE: Cuidados paliativos. Pesar. Modelo de enfermería

INTRODUÇÃO

O cuidar compreende ações humanas no processo de ajudar, assistir e amparar a pessoa, a família ou a comunidade, sendo portanto indispensável para o desenvolvimento das relações humanas. Denota a habilidade de se colocar no lugar do outro, ter compaixão pelos que sofrem, é o mais nobre sentimento de amor ao próximo.¹ É uma atitude de desvelo que envolve dedicação nos atos mais simples aos de maior complexidade, como o de cuidar de uma pessoa que recebe o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal e vivencia o momento final de sua vida.

Nessa perspectiva, espera-se que o cuidado contemple todas as dimensões humanas no que diz respeito à pessoa na terminalidade da vida, como os cuidados paliativos, que visam uma atenção holística que atende às necessidades em todos os aspectos - físico, psíquico, social e espiritual - e tem como princípio básico o de resgatar o respeito e a dignidade daquele que tem doença avançada sem perspectiva de cura.²

A filosofia dos cuidados paliativos é de que é preciso compreender a morte como um evento natural, que faz parte do ciclo vital, portanto, não deve ser prolongada, tampouco apressada. Nesse sentido, o cuidado com o paciente deve ser humanizado, e os familiares apoiados na elaboração do luto,³ que é a resposta dada a uma perda, seja ela real ou não. O paciente sob cuidados paliativos e sua família vivenciam o luto desde o momento em que recebem o diagnóstico de uma doença incurável até o momento da morte, denominado de luto antecipatório.⁴

O processo de luto antecipatório permite elaborar a dor e estimular a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde, tendo característica preventiva. Quanto a essa assistência especializada, destaca-se a importância de uma equipe multiprofissional para acompanhar o paciente e seus familiares, que vivenciam o luto antecipatório, a qual deverá ter habilidades para avaliar as condições das pessoas enlutadas, desenvolver um plano individualizado de cuidados e acompanhar os resultados do tratamento na elaboração do luto.⁵

Nesse ínterim, todos os profissionais da saúde devem estar comprometidos na assistência paliativa, em especial, o enfermeiro, por ser o profissional que está intimamente envolvido com o paciente, desde o diagnóstico de uma doença incurável até o fim de sua vida. Por essa razão, deve empregar conhecimentos próprios da Enfermagem para corroborar a prática de tais cuidados, entre eles, destaca-se o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), por meio do qual se pode avaliar a organização familiar, considerando o todo desse sistema. Baseado numa perspectiva multidimensional da família, esse modelo tem sido utilizado com muita propriedade, pois facilita a organização dos dados no cuidado dispensado à família.⁶

Considerando a relevância da temática na área da Enfermagem e o quantitativo limitado de estudos na literatura nacional e na internacional, emerge a importância de se discutir sobre o progresso na investigação do paciente sob cuidados paliativos e seus familiares que vivenciam o luto antecipatório utilizando o Modelo Calgary de Avaliação Familiar, assim como do seu impacto na inclusão de novos modelos.

Ante o exposto, surgiu o interesse em desenvolver esta pesquisa, cujo fio condutor parte do seguinte questionamento: qual a estrutura de famílias de pacientes que recebem cuidados paliativos em relação do luto antecipatório? Para responder à questão proposta, o objetivo deste estudo foi o de analisar a estrutura de famílias de pacientes sob cuidados paliativos acerca do luto antecipatório à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de campo, com abordagem qualitativa, norteado pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar. No que diz respeito ao cenário de pesquisa, o estudo foi realizado em um Hospital localizado na cidade de João Pessoa – PB. Essa instituição oferece serviço médico-assistencial, de caráter filantrópico e social, e conta com uma equipe multiprofissional que assiste o paciente sob cuidados paliativos.

Participaram do estudo cinco famílias de pacientes que estavam recebendo cuidados paliativos, internados na referida instituição onde a pesquisa foi realizada. Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios: que o paciente fosse maior de 18 anos, que apresentasse o escore da Escala de Performance Paliativa igual ou abaixo de 50%, estivesse consciente e orientado no momento da coleta dos dados e estivesse interessado em participar do estudo e tivesse disponibilidade para fazê-lo. Quanto ao familiar, deveria ser maior de 18

anos, estar acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados, interessado em participar da pesquisa e estar disponível para isso.

A Escala de Performance Paliativa (PPS) é uma ferramenta amplamente utilizada nas situações de elegibilidade dentro da medicina paliativa, por ser um instrumento validado que permite a avaliação da funcionalidade e a compreensão da trajetória da doença de base, apresentando subsídios para tomada de decisão, previsão de prognóstico e definição de terminalidade.

Assim, a mostra foi constituída de dez participantes - cinco pacientes sob cuidados paliativos e cinco familiares. Esse número se justifica por ser um estudo de natureza qualitativa. Essa modalidade tem como foco central compreender a experiência da saúde humana, do alcance e das interpretações possíveis para um fenômeno estudado. Sua principal característica é a capacidade de fazer emergirem aspectos novos, de ir ao fundo do significado e de estar na perspectiva do sujeito, descobrindo novos sentidos, e explicar significados.⁷

Para viabilizar a coleta dos dados, foram utilizados a técnica de entrevista, a partir de um roteiro previamente elaborado com questões relacionadas aos objetivos do estudo, o sistema de gravação, com aparelho mp4, a observação assistemática e o diário de campo para registrar os dados relacionados às famílias inseridas no estudo. Também se empregaram os instrumentos do Modelo Calgary de Avaliação Familiar - o genograma e o ecomapa - para delinear as estruturas internas, externas e de contexto da família. O genograma é um diagrama que ilustra a árvore familiar no decorrer das gerações, além dos movimentos emocionais a ele associados. O ecomapa é um desenho esquemático das relações existentes na família e no meio em que ela está inserida, vínculos afetivos, serviços utilizados, rede de apoio, entre outros.⁶

O material empírico foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família, que é constituído por três categorias: estrutural, de desenvolvimento e funcional. Vale ressaltar que este estudo só contempla a categoria estrutural, por ser o objetivo da pesquisa. Essa classe compreende a estrutura da família, ou seja, quem faz parte dela, qual é o vínculo afetivo entre seus membros e qual o seu contexto.

O projeto do qual se originou este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba, do qual recebeu a certidão de aprovação, com registro CAAE de nº 33261114.1.0000.5183. Todos os procedimentos que viabilizaram este estudo estão em consonância com as observâncias éticas contempladas na Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de

Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos no país.⁸ Para garantir o anonimato das famílias participantes do estudo, estas receberam, aleatoriamente, nomes fictícios.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados advindos da pesquisa e sua respectiva discussão serão descritos em duas etapas. Na primeira, serão apresentados o genograma, o ecomapa e as histórias narradas pelos sujeitos da pesquisa; e na segunda, a análise estrutural das famílias à luz do Modelo Calgary.

Apresentando as famílias

Cinco famílias de pacientes em cuidados paliativos que vivenciam o luto antecipatório fizeram parte deste estudo. Apesar de nem todos os membros destas famílias terem participado da pesquisa, o enfoque do estudo foi a unidade familiar.

Família 1: Isabel e sua família

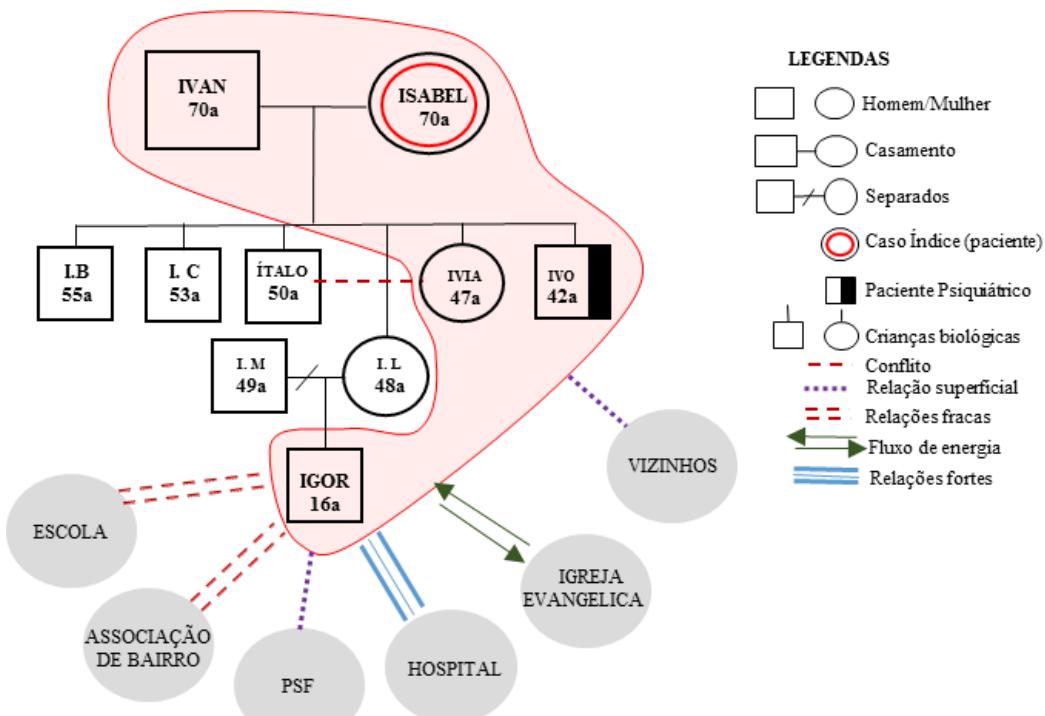


FIGURA 1 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Isabel

Isabel é natural de João Pessoa, é do lar, parda, tem 70 anos e é evangélica. Foi diagnosticada com câncer de vulva há um ano. Em agosto de 2013, iniciou o tratamento de quimioterapia em um hospital de referência em Oncologia, porém sem sucesso.

A paciente relatou que enfrentou o tratamento com bom humor. Tal comportamento reflete o modo de ser da paciente, uma vez que nos nossos encontros, mostrou ser uma

senhora tranquila, comunicativa e brincalhona. Segundo declarou, depois de saber da doença, aproximou-se mais da igreja e passou a frequentar o grupo de ajuda, semanalmente.

A família é do tipo nuclear extensa. A paciente Isabel é casada com Ivan, de 70 anos e tem seis filhos. Segundo seu relato, o marido é indiferente ao seu estado de saúde, porém, depois do seu adoecimento, ele assumiu o cuidado com o neto, que eles cuidam desde o nascimento. Na casa, moram ela, o esposo, a filha Ivia, o filho Ivo e o neto Igor.

Ivia tem 47 anos, é solteira, deixou de trabalhar para cuidar dela e vende peças íntimas para custear suas necessidades financeiras. Aparenta ser uma pessoa triste, diz estar muito cansada, visto que a responsabilidade de cuidar da mãe é só dela. Apesar de ter um conflito com seu irmão Ítalo, ele é o único que participa do cuidado e, por esse motivo, as brigas entre eles acabaram.

Ivo é portador de esquizofrenia e fica sob os cuidados do pai. Os outros filhos residem distante, porém na mesma cidade. Ivia relata que seus irmãos trabalham bastante, por isso não têm tempo para cuidar da mãe, mas auxiliam o pai no cuidado com Ivo e colaboram com as finanças da casa.

Atualmente, Isabel está internada em tratamento paliativo. Seu estado de saúde tem-se agravado diariamente, não conseguindo realizar atividades sozinha, sempre necessita da ajuda dos profissionais de saúde e do apoio da família. O grupo familiar mantém boa relação com a vizinhança, porém tem poucos amigos. Em relação à escola, Ivia disse que não tem tempo para frequentar e que não tem problemas na educação escolar de Igor.

No que se refere à rede de apoio em saúde, tanto a paciente quanto a filha cuidadora disseram que o atendimento no PSF é demorado e desumanizado. Isso resultou em um diagnóstico tardio “sem jeito”. A paciente relata ter uma relação de carinho com os profissionais do hospital que está internada, diz que se sente acolhida. A família reconhece a existência da associação de bairro, mas não tem interesse em participar dela. O grupo familiar busca na religião o refúgio para enfrentar uma doença sem cura.

Família 2: João e sua família

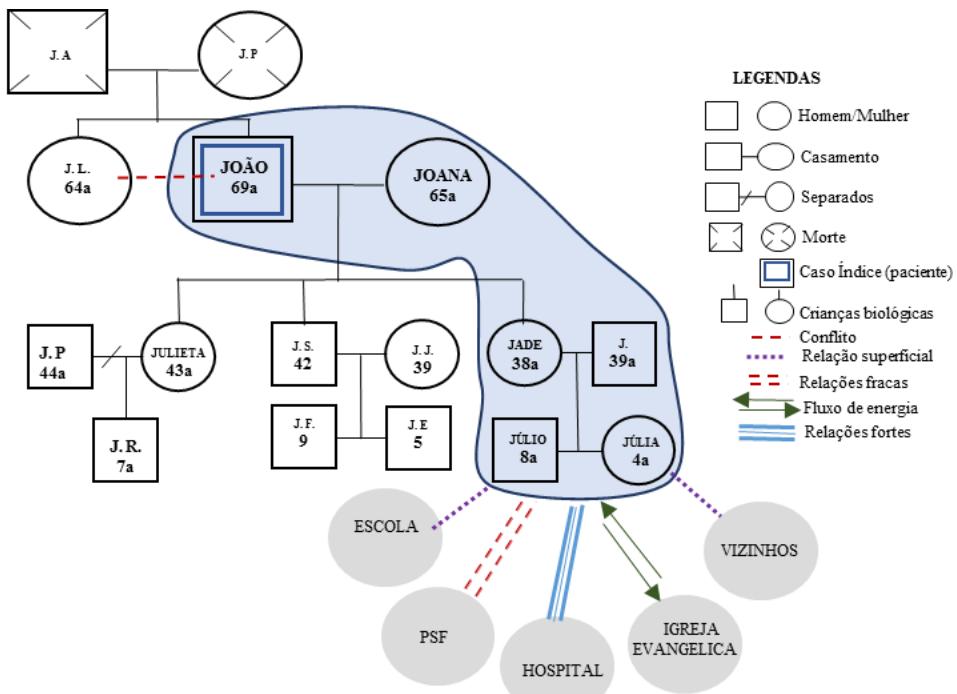


FIGURA 2 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de João

João é natural de João Pessoa, tem 69 anos, é branco, evangélico, policial civil que trabalhava como guarda de trânsito há 20 anos, casado e pai de três filhos.

É uma pessoa tímida, de pouca conversa. Há, aproximadamente, dois anos, apresentou os primeiros sinais de um câncer de pele, passou por tratamento de quimioterapia e de radioterapia, mas, há cerca de um ano, houve recidiva e metástase do câncer. A família é do tipo nuclear extensa. O paciente mora com sua esposa, Joana, e os netos, Júlio, de oito anos, e Júlia, de quatro. Tem uma boa relação com os vizinhos. A filha Julieta tem 43 anos tem um filho de sete anos; a filha Jade tem 38 anos, é casada e tem dois filhos, que estão sob a tutela e os cuidados do avô, João, e da avó, Ana. O outro filho tem 41 anos, é casado e tem dois filhos, um com nove anos, e o outro, com cinco.

Jade deixou de trabalhar para cuidar do pai. Joana, a esposa, disse que a família é muito unida e feliz, mas a filha Julieta é inconformada com a doença do pai, chora muito e por isso evita contar a verdade para a Julieta sobre o real estado de saúde de João.

O paciente encontra-se sob cuidados paliativos. Ele disse que enfrentou o diagnóstico e o tratamento com muita tristeza e desesperança, por isso necessitava do apoio da família, e que o amor pela família é o que o faz querer viver. O grupo familiar busca na religião o apoio para o enfrentamento da doença.

Família 3: Fátima e sua família

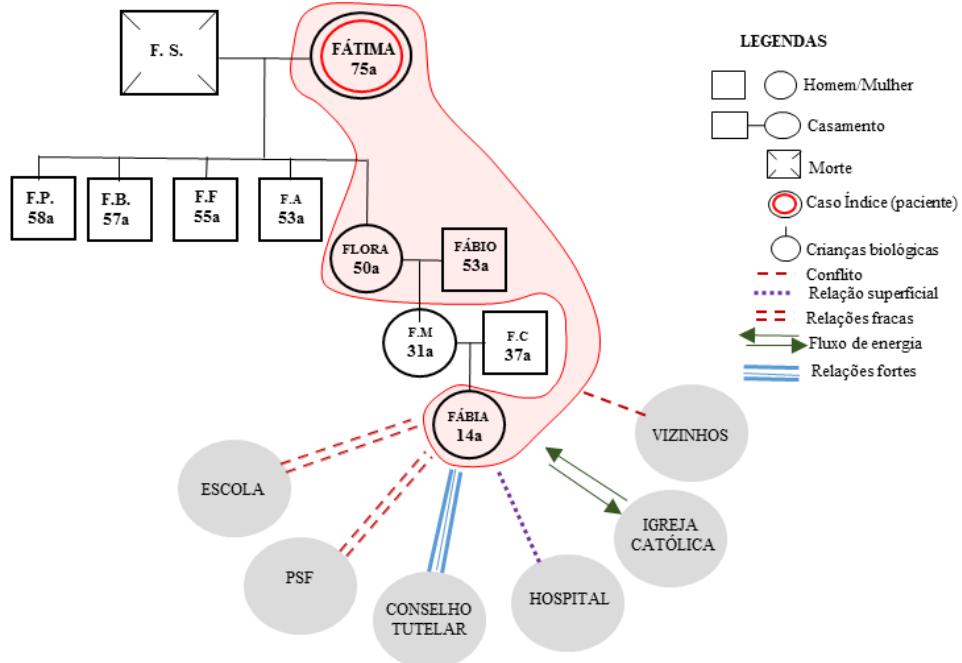


FIGURA 3 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Fátima

Fatima é natural de João Pessoa, 75 anos, branca, católica, aposentada, viúva há quase 20 anos, mãe de cinco filhos. É uma senhora calma, com fala serena, de aparência triste e pouco comunicativa.

Há cerca de um ano, apresentou os primeiros sinais de um câncer de palato, e seu diagnóstico foi sem possibilidades terapêuticas de cura, portanto está recebendo cuidados paliativos. A família é do tipo nuclear extensa. A paciente mora com a filha, Flora, o genro, Fábio, e uma bisneta de 15 anos. Flora cuida da mãe e relata que enfrentou essa realidade com tristeza. Os outros irmãos não participam diretamente do cuidado, porque residem em outro estado. Logo, só tem notícias da situação de saúde da mãe por telefone e não a visitam por motivos financeiros.

A família não mantém uma boa relação com os vizinhos porque a bisneta é envolvida com vendas de drogas. A paciente é muito religiosa, diz que está pronta para quando sua hora chegar, e passa a maior parte do dia rezando. A filha Flora diz que busca apoio na igreja.

Família 4: Joaquim e sua família

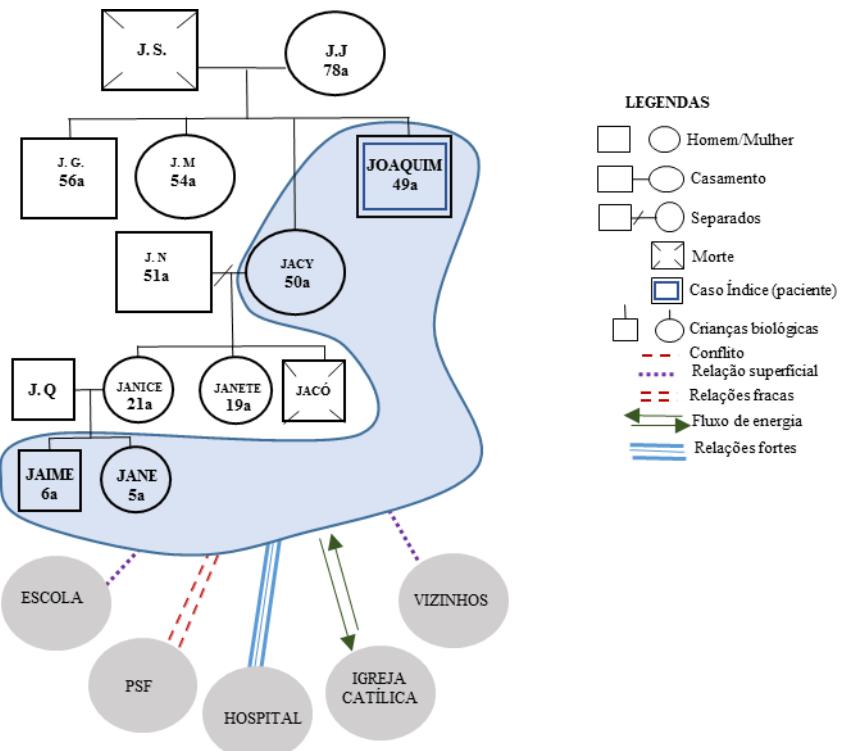


FIGURA 4 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Joaquim

Joaquim é natural de Santa Rita, Paraíba, tem 49 anos, é pardo, solteiro, católico e, há cerca de um ano, apresentou os primeiros sinais de um linfoma. É um rapaz tímido, pouco comunicativo.

A família é do tipo monoparental feminina extensa. Joaquim mora com sua irmã, Jacy, e seus sobrinhos Jaime e Jane. Jacy informou que Joaquim foi morar com ela quando ela se casou. “Somos muito unidos”, disse Jacy.

Jacy é separada do marido com quem teve três filhos - Janice, Janete e Jacó (falecido). A mãe do paciente e outros irmãos moram numa fazenda no interior do Estado. Sua mãe é diabética e hipertensa, tem dificuldades para fazer longas viagens, por isso não visita o filho. O paciente Joaquim relata ter muita vontade de reencontrar a mãe, de quem sente muitas saudades, e sua irmã Jacy diz ser esse o motivo da tristeza e da raiva do irmão. A irmã é doméstica e pediu demissão do emprego para cuidar dele. A família é muito religiosa, busca apoio em suas orações. Segundo Jacy, o hospital acolhe muito bem, e isso faz com que eles se sintam acolhidos nesse momento de sofrimento.

Família 5: Carlos e sua família

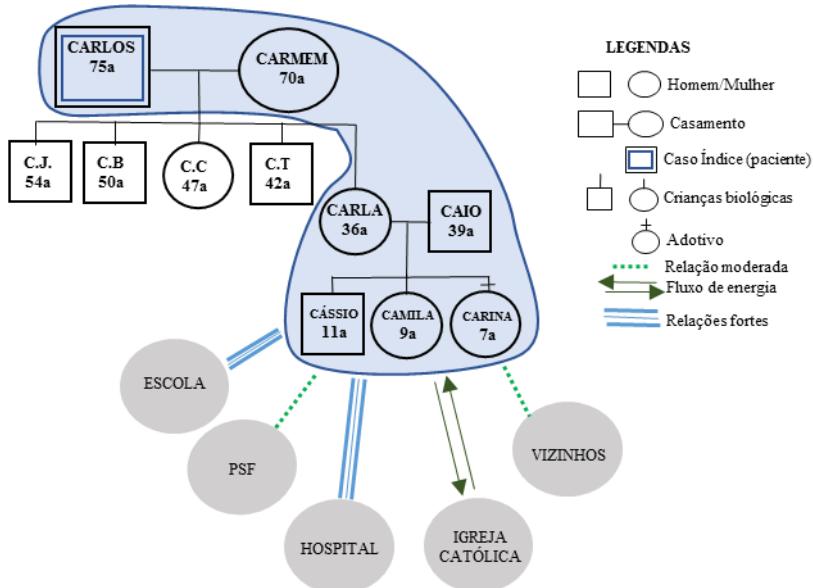


FIGURA 5 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Carlos

Carlos é natural de João Pessoa, tem 75 anos, é negro, católico, aposentado, casado e pai de seis filhos. É um senhor extrovertido, comunicativo e sorridente. Há, aproximadamente, quatro anos, teve um câncer de base de língua, foi tratado com quimioterapia durante oito meses e alcançou sucesso no tratamento. Mas, em agosto de 2014, apresentou os primeiros sinais de um câncer de fígado e foi diagnosticado fora de possibilidades terapêuticas de cura. Atualmente, está recebendo cuidados paliativos.

A família é do tipo nuclear extensa. O paciente mora com a esposa, Carmem, a filha, Carla, o genro, Caio, e os netos, Cássio, de dez anos, Camila, de oito, e Carina (adotiva), de sete. Segundo Carla, todos os irmãos do pai, os filhos e, principalmente, sua esposa, estão muito abalados e angustiados com a saúde dele. “Minha mãe não acredita que ele está com uma doença incurável”, relatou Luiza. Todos os filhos o visitam e participam dos cuidados com Carlos, porém Carla é a mais dedicada e só se ausentou duas vezes desde a internação do pai.

O paciente recebe visitas de amigos e de um irmão, todos os sábados à tarde, marcada com muita descontração e sorrisos. O paciente não gosta de falar da sua doença e tenta mudar de assunto. Sua filha diz que esse comportamento é de toda a família, porque eles não aceitam a doença nem a condição de saúde do paciente. Carlos relata que a família é muito querida pelos vizinhos e pode contar com eles o tempo todo. O paciente e sua família são muito religiosos - rezam e frequentam a igreja, para buscar apoio emocional e espiritual. Carla diz que está segura em relação à escola dos filhos, que a aprendizagem é boa.

Avaliação da estrutura das famílias participantes do estudo

Refletindo sobre as situações das famílias, o genograma e o ecomapa viabilizaram a compreensão de como acontecem as interações no cotidiano de cada família de paciente com doença potencialmente fatal, em situação de luto antecipatório. A partir desses dados, foi possível analisar a estrutura dessas famílias à luz do Modelo Calgary.

De acordo com o modelo proposto, ao se avaliar uma família, deve-se examinar sua estrutura, quem a compõe, que vínculo afetivo há entre seus membros, bem como seu contexto. A avaliação estrutural da família tem três aspectos a serem examinados: estrutura interna, estrutura externa e contexto.⁶

A **estrutura interna** compreende seis subcategorias, a saber: composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites. Em relação à composição familiar, existem muitos significados para essa subdivisão, em consequência das diversas definições de família. Segundo o Modelo Calgary, a família é definida como “um grupo de indivíduos unidos por fortes vínculos emocionais, com senso de pertencer e a inclinação de participar das vidas uns dos outros”.^{6:54} O modelo identificou, ainda, em trabalhos com famílias, que a definição aplicável e que propicia mais compreensão das convicções de cada membro familiar é: “família é quem seus membros verbalizam quem são”.^{6:55}

Neste estudo, as composições da família 1; 2; 3 e 5 representadas, distintamente, em cada figura do genograma e ecomapa de cada família, caracterizam que estas são do tipo nuclear extensa:⁹ família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio, vivendo com seus filhos, outros menores sob sua responsabilidade e outros adultos, parentes ou não do pai ou da mãe. Já a família 4, apresentada no genograma da figura 4, é considerada monoparental feminina extensa:⁹ família em que apenas a mãe está presente no domicílio, vivendo com os filhos, outros menores sob sua responsabilidade e outros adultos, parentes ou não.

No que concerne ao gênero, essa subcategoria remete a considerações fundamentais de organizações, de modo que a diferenciação entre os sexos é um assunto cultural. A diferença de gênero é imputada na percepção que a família, a sociedade ou a cultura impõem: que homens ou mulheres devam se comportar ou sentir suas próprias experiências frente a determinada situação.⁶ Neste estudo, observou-se que, em todas as famílias apresentadas nos genogramas, a função do cuidado do paciente sob cuidados paliativos ficou na responsabilidade das mulheres. Assinala, também que, na maioria dos casos, quando um membro da família adoece, a iniciativa pela busca de auxílio é tomada pela figura feminina.

Nesse enfoque, pesquisa realizada destacou que as representações de gênero instituem o cuidado como essência e como destino de muitas mulheres, porque elas têm qualidades

inerentes, como uma pessoa respeitosa, zelosa e carinhosa. O estudo observou, também, que tais qualidades parecem fazer parte de sua obrigação, como mulher, para com o doente com tudo que o cerca: há uma tarefa a ser cumprida, e ela tem que ser feita. Ou seja, todos os afazeres que envolvem o cuidar (medicamento, alimentação, conforto etc.). Assim, estão em jogo as relações sociais, familiares e conjugais, que envolvem mulheres e nas quais se delineia o cuidado como destino.¹⁰

No que diz respeito à subcategoria orientação sexual, não foi reconhecida pela pesquisadora, tampouco mencionada por nenhuma das famílias quaisquer observação, comunicação ou comportamento que suscitasse uma análise. A ordem de nascimento faz alusão à posição dos filhos na família na construção do genograma, considerando sempre a ordem do primeiro filho (da esquerda para direita). No que concerne ao gênero e à ordem de nascimento, influenciam na maneira como os relacionamentos intrafamiliares acontecem, o comportamento de pais, filhos, irmãos e irmãs.⁶ Neste estudo, constatou-se que, em todas as famílias, há uma superproteção do caso índice (paciente) aos membros mais jovens, filhos e netos, além de atitudes de compaixão dos filhos mais velhos pelo paciente sob cuidados paliativos.

O termo subsistema é empregado para qualificar o nível de diferenciação do sistema familiar. As funções da família são efetivadas por meio de díades como relação mãe-filho; irmão-irmã; pai-filho, que são consideradas subsistemas. Elementos como geração, interesse ou história são delineadores dessas interações.⁶ Na família 1, como exposto no genograma e no ecomapa (figura 1), ao receber o diagnóstico de que estava com uma doença incurável, um dos irmãos passou a se entender com sua irmã, findaram-se as brigas, e os dois ficaram mais próximos, demonstrando cumplicidade e partilhando as preocupações com a mãe, o que originou um subsistema irmão-irmã.

Outro caso foi identificado na família 4, apresentado na figura 4, na qual a irmã mais velha sentiu-se responsável pelo cuidado do irmão enfermo, devido à ausência da mãe que reside distante, de onde o paciente se encontrava internado. Desse modo, surge um subsistema, em que a irmã se comporta como se fosse a mãe, no esforço de suprir a díade mãe-filho.

Estudo corrobora esse comportamento quando assinala que o sistema familiar pode sofrer alterações no decorrer da doença do seu membro, uma vez que ocorre uma mudança de papéis entre os familiares, e isso modificando a estrutura e a dinâmica do grupo. Nas famílias em que já existiam conflitos, problemas de relacionamento podem persistir, porém, quando se

trata de paciente que está recebendo cuidados paliativos, há casos de familiares que restauram relações depois de um período de conflitos. Nesse caso, a doença teve a função de unir.¹¹

A subcategoria limites estabelece regras de funcionamento e atividades entre os membros da família. Assim, define como e quem participa. O diagnóstico de uma doença sem possibilidade terapêutica de cura traz consigo um sentimento de perda, o que gera muito sofrimento e, de certo modo, toda a família sofre junto, o que torna os limites dos seus subsistemas mais flexíveis.⁶

De acordo com as autoras, os limites sofrem modificações com o tempo.⁶ Na família 3, verificou-se que, no início da doença, os filhos dispensavam uma atenção especial ao cuidado com a mãe. Porém, com o passar do tempo, eles foram se distanciando e se adaptando à situação, o que pode ser uma forma de negar a morte do seu ente querido e caracteriza um processo de luto antecipatório desses familiares.

Aceitar o diagnóstico de uma doença fora de possibilidade de cura é uma situação complexa para o ser humano. Alguns pacientes participantes do estudo disseram que, quando receberam o diagnóstico de doença grave e incurável, tiveram inúmeras reações, como raiva, tristeza, desespero e recusa ao diagnóstico. Estes depoimentos confirmam isso:

Quando o médico me falou que recebeu o exame e que eu precisava de um tratamento difícil, eu disse logo: Doutor, não minta para mim, eu quero a verdade. Aí, ele disse: A senhora está com câncer avançado. O mundo desabou em cima de mim. Eu fiquei desesperada, chorei muito. Isso não pode acontecer [...] fiquei triste (Isabel); Estou em tratamento. [...] o médico está mentindo. Eu não vou morrer agora não (João); Eu não gosto de falar de coisa ruim. Estou bem (Carlos).

Tais relatos revelam que eles estão vivenciando a fase de *negação* em seu enlutamento antecipado. Estudo revela que, nesse processo, é comum a percepção de morte inevitável alternar com a negação de que esse acontecimento realmente sucederá e, ainda assim, o enfermo persistirá em nutrir esperanças, intensificando essa reação.¹²

Pesquisa ressalta que a maioria dos pacientes não nega sua condição de finitude o tempo todo. Podem conversar rapidamente sobre a realidade de seu estado e, de repente, demonstrar incapacidade de continuar encarando o fato real. Essas reações emocionais experenciadas no luto antecipatório não são vivenciadas só pelo paciente, mas também por toda a família.¹³ Tal situação foi referida por alguns familiares, como expressam os trechos seguintes:

Foi muito difícil saber que mãe tinha uma doença incurável; eu chorei muito. Parece que arrancaram um pedaço de mim, naquele momento, não acreditei. [...] Meu pai pensa que minha mãe vai voltar boa pra casa; para ele parece que ela não está doente (Ivia, filha de Isabel);

Quando o médico disse que meu marido estava com uma doença incurável, eu não acreditei. Minha filha ficou com muita raiva. Ela não aceitou, gritava e dizia que o médico estava mentindo. Meu marido me pediu para eu não acreditar naquela conversa de câncer (Joana, esposa de João).

Esses relatos demonstram que todos os membros são afetados quando um dos seus membros vivencia uma doença terminal. Estudo corrobora essa condição ressaltando que o grupo familiar pode ser visto como um conjunto que funciona em totalidade. Por essa razão, o adoecimento de um integrante irá alterar o funcionamento da família, o doente sofrerá influências das modificações ocorridas nesse grupo, e até que a reorganizações de papéis sejam plenas leva tempo.¹⁴ Destarte, a família vivencia e enfrenta, junto com seu ente, todas as dificuldades encontradas durante o cuidado paliativo.

O paciente com doença incurável e seus familiares fazem promessas a Deus de se transformar se ele for curado e tenta fazer acordo em troca de uns dias a mais de vida, ambos experenciando a fase da barganha descrita no luto antecipatório. Quando não é mais possível se manter na fantasia da negação, esse sentimento é substituído por revolta e ressentimento.¹³ Estes relatos comprovam essa assertiva:

[...] Tenho muita raiva! Eu sou tão trabalhador! E agora fico aqui sem poder trabalhar e fazer minhas coisas. Quando eu ficar melhor, se Deus permitir, eu vou visitar minha mãe, ela é doente, eu tenho que ir, estou com saudades (Joaquim).

Eu amo meu irmão. Peço a Deus todos os dias para ele não morrer (Jacy, irmã de Joaquim).

Esse depoimento demonstra que o paciente oscila entre a raiva e a barganha. Pesquisa⁴ assinala que, na fase da raiva, seria quando prevalecem a revolta, o ressentimento. É quando o enfermo passa a ser agressivo com a equipe de saúde e seus familiares, questionando procedimentos, se é lembrado por amigos e familiares e podem surgir períodos de descrença. Entretanto, não consegue enfrentar tantos acontecimentos tristes, sempre haverá outra forma de encarar o problema, uma chance remota de tentar adiar o fim.

O paciente com doença crônica e estado geral muito comprometido apresenta desinteresse, o que pode ser um sinal de que ele está evoluindo em seu processo de luto, caracterizando a fase de depressão.¹⁵ Estudo aponta que o ser humano tende, gradativamente,

a perder o interesse ou o prazer de fazer as coisas que habitualmente apreciava.¹⁶ Portanto, quando começa a apresentar novos sintomas, como magreza e debilidade, ele não pode mais negar sua enfermidade e reconhece que seu fim se avizinha. O sentimento de revolta dá espaço a um sentimento de grande perda. O entrevistado expôs que um membro da família encontrava-se em estado depressivo.

Estou abatida com essa situação, já sou idosa. Estou com uma tristeza profunda (Fátima).

[...] a doença do meu pai não tem mais cura, eu estou com tanta dor, sofro muito com tudo isso [...]. Minha mãe não está reagindo bem, ela vive chorando e numa tristeza profunda (Carla, filha de Carlos).

Por outro lado, os relatos indicam que, ao mesmo tempo em que a paciente vivencia o próprio luto com a proximidade da finitude, o ente querido, segundo o cuidador, experencia a fase de aceitação, como mostra a fala que segue:

Minha mãe é uma senhora muito boa. Sei que a doença dela não tem cura. Eu acho que ela sabe que está chegando a hora dela (Flora, filha de Fátima).

Vale ressaltar que quando o familiar é informado da evolução do paciente, essa informação incide de forma diferente e imprevisível nos membros da família. Eles buscam respostas para entender o que está ocorrendo, para poder aliviar a dor e assimilar a realidade. Cada familiar tem seu tempo e sua maneira de enfrentar a realidade.¹⁴ Há os que apresentam aflições resultantes da vivência do processo do morrer, como a ansiedade e a depressão. Nesse caso, a intervenção da equipe deve enfocar a comunicação com as famílias, uma atitude que pode ter efeitos significativos e reduzir essas consequências.¹⁷

Pesquisa¹⁸ ressalta que os profissionais, não raras vezes, não são hábeis para avaliar os pacientes e as famílias e atender as suas necessidades para elaboração do luto antecipatório. Diante disso, a pesquisa propôs que a equipe de cuidados paliativos inserisse os pacientes e os familiares que vivenciavam situações de doenças terminais no próprio planejamento de cuidados. Isso resultou na identificação precoce do grupo vulnerável que recebeu uma assistência paliativa, sistematizada em suas reais necessidades, e preveniu um luto complicado após a morte do seu ente querido.

O cuidado dos familiares é uma das partes mais importantes da assistência global dos pacientes na finitude da vida. Assim como os demais profissionais da equipe paliativa, os enfermeiros devem buscar estratégias para dar uma assistência melhor à diáde paciente-

família de forma integral e holística. Com base na perspectiva do Modelo Calgary,⁶ assegura-se que há evidencia teórica e prática do significado que a família atribui ao bem-estar e à saúde dos seus membros, principalmente aos que passam pela experiência da finitude humana e sua influência sobre a promoção da qualidade de vida. Isso compromete as enfermeiras a considerarem o cuidado centrado na família como parte integrante do exercício de enfermagem.

Com base no Modelo Calgary, entende-se que a mudança em um dos membros da família é sentida pelo todo. Por sua vez, os múltiplos sentimentos revelados traduzem as emoções dos integrantes, que se enxergam imensos em uma conjuntura plena de significados. As pessoas determinam os próprios limites. Essa é uma forma de o indivíduo partilhar anseios, esperança e decisões. E quanto mais envolvido o familiar estiver no cuidado, mais expressará sentimentos de gratidão e de dever cumprido diante da finitude de uma pessoa querida e amada.⁶

Em relação à **estrutura externa**, divide-se em duas subcategorias: família extensa e sistemas mais amplos. A família extensa integra a família original e de procriação, os membros adotivos. Segundo o modelo⁶, os diversos vínculos de fidelidade da família extensa podem ser imperceptíveis, no entanto, são forças dominantes na estrutura familiar. Alguns membros da família extensa são essenciais quando um de seus componentes experencia o momento final de sua vida. Tal como evidenciado na família 5 e mostrado no genograma e no ecomapa ilustrado na figura 5, em que o caso índice recebia visitas de primos, tios e amigos, os laço afetivos que os unem fizeram com que o paciente se percebesse importante, considerado e querido.

Os **sistemas mais amplos** fazem alusão às instituições de bem-estar social, clínicas, hospitais, entre outras, e pessoas com as quais a família tem contato significativo. Constatou-se que o hospital, onde os pacientes participantes deste estudo estavam internados, foi mencionado por todas as famílias, ressaltado nos ecomapas como relações fortes, um espaço que presta um serviço acolhedor e humanizado. A família 3 também mencionou o conselho tutelar, enfatizado no ecomapa da figura 3 com relações fortes, como uma instituição que lhes dá apoio em situações conflitantes.

A Categoria **contexto** é explanada como o arranjo total ou as informações básicas relativas a algum fato ou personalidade. O contexto familiar permeia e comprehende sistemas mais amplos e são influenciados por eles. Envolve cinco subcategorias: etnia, raça, classe social, religião e espiritualidade e ambiente.⁶

No que se refere à etnia, à raça e à classe social, não foram mencionados fatos ou situações que pudessem suscitar alguma observação na análise das famílias participantes do estudo. Entretanto, no que tange ao contexto da religião e da espiritualidade, essas subcategorias exercem significados para as crenças atribuídas à vida e à morte e podem influenciar tanto positivamente quanto negativamente a capacidade de se enfrentar uma doença sem possibilidade terapêutica ou terminal.⁶

Nesse ínterim, todos as famílias do estudo mencionaram a religião católica, como observado na família 3 (figura 3), na 4 (figura 4) e na 5 (figura 5), ou a evangélica, mencionada pelas famílias 1 e 2, como mostram as figuras 1e 2. Essa configuração pode ser visualizada nos ecomapas como uma relação família-igreja, num fluxo constante de energia. As famílias também disseram que encontram na igreja suporte emocional e espiritual como forma de afastar a angústia e de encontrar conforto e bem-estar. A religião exerce o papel de socializar e conduzir os ritos de morte, como forma de lidar com o temor à finitude.

A religiosidade e a espiritualidade são classificadas neste estudo como uma estratégia utilizada pelo paciente e seu familiar para enfrentar situações abstratas ocorridas na vivência do luto antecipatório. Observa-se que, quando a pessoa se encontra em situações extremas, que envolvem a morte e o morrer, o medo representa o desconhecido porque provoca angústia e sofrimento causado pelo tratamento, pelas perdas e separações diante de uma doença terminal.¹⁹ A fé, a oração e a crença numa vida após a morte se caracterizam como um sustentáculo para os pacientes e os familiares suportarem as preocupações espirituais e os sentimentos que envolvem o final da vida. No que se refere à percepção dos pacientes, os participantes comentaram:

Eu tenho muita fé em Deus, e essa fé me dá muita paciência. É muito sofrido, e ficar longe da família é pior ainda. Peço a Deus que me dê forças pra eu suportar (Isabel).

[...] Rezo muito, tenho muita fé em Deus. Sabe o que aconteceu ontem – eu sonhei com meu pai e no sonho ele diz que eu vou me encontrar com ele. Me acordei muito feliz (Fátima).

Meu Deus me conforta (Joaquim)

Se não fosse a fé que tenho em Deus não sei o que seria de mim (Carlos).

Os participantes referem que, na fé, encontram paciência para enfrentar o sofrimento e a saudade e as limitações que uma doença terminal provoca. Estudo aponta que a importância da fé, como forma de se compreender multidimensionalmente o ser humano, é imperioso para se entender o processo de luto antecipatório do paciente sob cuidados paliativos e enfrentar, de forma saudável, todas as suas generalidades. Demonstrações de fé, nesse momento, são corriqueiras e representam uma forma de encontrar forças para seguir adiante.²⁰

O paciente afirma que o sofrimento causado pela dor física e os sentimentos de separação o faziam orar à sua divindade. Isso confirma a influência positiva da religiosidade e da espiritualidade para seu bem-estar, como mostra este depoimento:

Quando eu sentia muita dor, pensava que ia morrer. Mas eu orei tanto, pedindo a Jesus que me ajudasse. Aí me dava aquele conforto. Meu Deus, minha família precisa tanto de mim (João).

Nesse relato, fica evidente o entrelace de emoções e de preocupações, ora consigo, ora com a separação do contexto familiar. Sobre esse aspecto, estudo ressalta que os sentimentos e as emoções sofrem mudanças, o que pode comprometer as dimensões, física, emocional, religiosa, intelectual e social do paciente. A dor psíquica se sobressai, é imensa, pois o contato com o início do fim é claro e inevitável.²¹

De acordo com os relatos dos familiares, eles vivenciam o luto e enfrentam o medo, apoiados na fé, para superar a dor. Estas falas confirmam essa assertiva:

Hoje a dor da minha família é grande, e quando minha mãe morrer, vai ser maior ainda. Minha mãe vai morar com muitos anjos no céu e lá não tem sofrimento. Eu louvo a Deus e peço proteção. (Ivia, filha de Isabel).

Nós somos evangélicos e encontramos na igreja e em nossas orações força para seguir (Joana, esposa de João).

Eu fico triste, mas eu peço a Deus que alivie o sofrimento da minha mãe, ela é uma mulher forte e criou os filhos com muito amor. Eu rezo e peço a Deus pra aliviar o sofrimento da minha mãe (Flora, filha de Fátima).

Os relatos dos familiares de pacientes sob cuidados paliativos deixam transparecer que as súbitas ocorrências fazem com que as pessoas se sintam desconfortáveis, pois tendem a revelar a face incerta e insegura de suas vidas que, rotineiramente, é negada, colocando o homem frente ao seu horizonte de possibilidades, como por exemplo, a fé em Deus.

Pesquisa assinala que, em situações-limites, as pessoas tendem a buscar a religiosidade, na tentativa de encontrar apoio para o sofrimento em que se encontram. Isso denota que a religiosidade exerce papel fundamental na procura do indivíduo pela melhoria e pela cura dos seus agravos ou até mesmo a aceitação da enfermidade.²² Os relatos que seguem vislumbram que a religiosidade é um fator que ameniza as dificuldades que a doença terminal impõe, conforme pode ser observado nestas frases:

[...] Ontem meu irmão me pediu pra eu levar ele pra capela, aí eu levei. Quando chegamos lá, ele chorou tanto e pedia a Deus pra deixar ele ir visitar nossa mãe, [...] ele está com saudades dela. Nós choramos abraçados. É triste quando você perde

uma pessoa que você ama. É muito sofrido, parece que você perde uma parte de sua alma (Jacy, irmã de Joaquim).

Nossa família é muito religiosa e temos muita fé em Deus. Se não fosse essa fé, nem sei o que seria da gente (Carla, filha de Carlos).

Os relatos ilustram a situação de constante busca na fé, que pode influenciar o enfrentamento pessoal. Pesquisa reforça esse entendimento quando observa que a igreja, como comunidade, proporciona um espaço essencial de socialização e de expressão de sentimentos na elaboração do luto e no enfrentamento da ansiedade que a saudade pode gerar. Assim, a fé em Deus passa a ser utilizada como uma estratégia para o enfrentamento do luto antecipatório.²³

O Modelo Calgary de avaliação familiar enfatiza que o momento do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal é o mais crítico, e a avaliação da influência da religião é especialmente importante quando ocorrem crises que causam extremo sofrimento.⁶ O Modelo destaca, ainda, que os enfermeiros têm a obrigação ética de proporcionar cuidado espiritual, e quando a assistência de enfermagem ignora a dimensão espiritual como uma parte vital da totalidade da pessoa, esse cuidado torna-se antiético.²⁴

Conforme as questões da finitude humana são enfrentadas, o medo e o sofrimento que sentidos nesse momento levam a pessoa a se refugiar na dimensão espiritual. Para cuidar dos pacientes e dos familiares, os enfermeiros terão de enfrentar, junto com eles, esses anseios e aflições e respeitar os valores individuais e coletivos do ser humano.

No que concerne ao **ambiente**, envolve a comunidade mais abrangente. Escola, vizinhança, recreação e transporte público são fatores ambientais que influenciam o funcionamento da família.⁶ Algumas famílias disseram que têm uma boa relação com os vizinhos e que contam com a ajuda deles se for necessário, como pode ser observado nos ecomapas das famílias 1 (figura 1), 2 (figura 2), 4 (figura 4) e 5 (figura 5), como relações superficiais ou moderadas entre a família e os vizinhos. A família 5 menciona também a escola das crianças, como mostra o ecomapa com relações fortes, como um ambiente confortável, que oferece recreação, oportunidade de aprendizado e socialização.

O modelo permite ao enfermeiro conhecer a família, com o propósito de ter um conhecimento imediato do panorama para a avaliação direta do todo familiar e de identificar, com rigor, as reais necessidades das famílias em cuidados paliativos nas dimensões física, psíquica, espiritual e social, visando dar resposta aos problemas identificados em alguns desses domínios, através da mudança no contexto familiar.⁶

Em síntese, o Modelo Calgary expõe que os desígnios da Enfermagem focalizam a capacitação da família para o desenvolvimento de competências, por meio das quais poderão

ter uma vivência saudável dos seus incessantes processos de mudança.⁶ O fazer, no campo da Enfermagem, desenvolve-se ao longo do ciclo vital da família como também nas situações de doença sem possibilidade terapêutica de cura, com destaque nas respostas da família às reais dificuldades que permeiam a finitude humana.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Modelo Calgary de Avaliação da Família versa em uma forma compreensível de efetivar uma detalhada avaliação da estrutura familiar. Em relação ao genograma, mostrou ser uma ferramenta que oportuniza uma aproximação com as famílias. É dinâmico e eficaz para averiguar a composição familiar de pacientes sob cuidados paliativos que vivenciam o luto antecipatório e idealizar as relações entre os componentes da família.

Um dado importante a registrar é que, na construção do genograma, alguns pacientes manifestaram emoções, por terem se lembrado dos familiares distantes, e outros, por não aceitarem as condições limitantes que a enfermidade provoca. Cabe lembrar que o luto antecipatório é um processo de transição, que tende ao enlutado o ajustamento a perda, e como se observou no estudo, ele é constituído por fases. No entanto, o impacto da doença terminal nos familiares sofre influência devido à representação do paciente para sua família, à intensidade afetiva e à duração da doença incurável.

Para que a família possa ser mais bem cuidada, a Enfermagem deve prevalecer-se de modelos que lidam diretamente com pacientes fora das possibilidades terapêuticas de cura, de modo que seja viabilizada sua aproximação com a família para que esse profissional a ajude a identificar suas fragilidades e potencialidades, estimulando e orientando o grupo na busca de formas mais efetivas de organizar o cuidado, visando encontrar formas de melhorar as condições de vida do todo familiar.

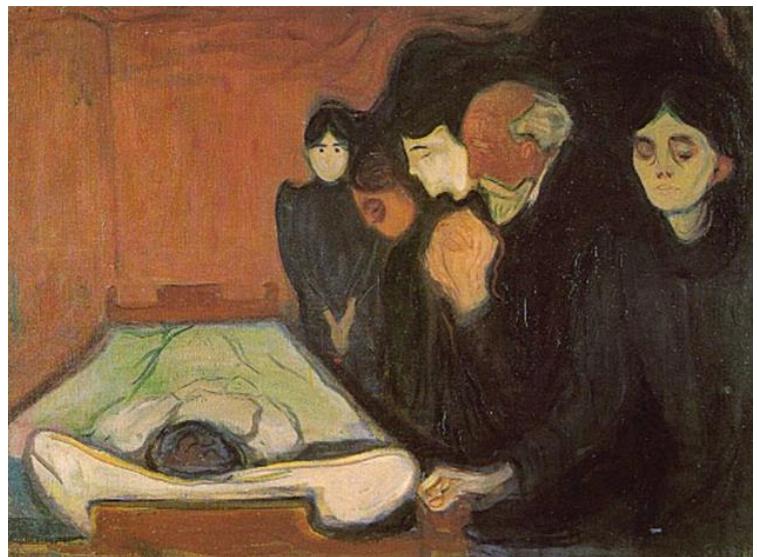
Devido à importância do emprego do Modelo Calgary de Avaliação Familiar na Enfermagem, este estudo aponta para a necessidade de que sejam conduzidas novas pesquisas que visem aprofundar a aplicabilidade do genograma e do ecomapa no ensino e na prática clínica e compreender o seu planejamento para desenvolver o conhecimento das peculiaridades de cada contexto familiar, com vistas a qualificar o cuidado de enfermagem.

Pode-se afirmar que o estudo ampliará o conhecimento científico no campo da Enfermagem, porque poderá preencher a lacuna que ainda existe na literatura nacional e na internacional, no que tange à temática ‘cuidados paliativos e luto antecipatório’, à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família.

REFERÊNCIAS

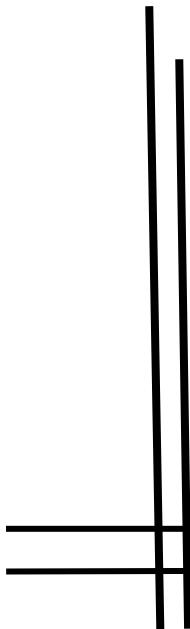
1. Silva MM da et al. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. *Texto Contexto Enferm.* 2012 Set; 21(3): 658-666.
2. Forster E. End of life and palliative care in Australian paediatric care settings. In Fraser, J., Waters, D., Forster, E., & Brown, N. (Eds.) *Paediatric Nursing in Australia: Principles for Practice.* Cambridge, Melbourne, VIC. 2014: 141-161.
3. Melo AGC, Caponero R. O futuro em cuidados paliativos. In: SANTOS, F.S. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas.* São Paulo: Atheneu; 2011.
4. Simões JC. Síndrome de luto. *Rev Med Res.* 2014 abr–jun; 16(2):122-126.
5. Brandstätter M et al, 2014. Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Support Care Cancer.* 2014; 22(1):391–1399.
6. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Silvia Spada. 5a ed. São Paulo: Roca; 2012.
7. Minayo, Maria Cecília de Souza (org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 29a ed. Petrópolis: Vozes; 2010.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012. Acesso em: 10 ago 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
9. Dessen MA. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. *Psicol cienc.* 2010.
10. Thome EGR, Meyer DEE. Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural. *Texto contexto enfermagem.* Set; 20(3):2011.
11. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc. saúde coletiva.* 2011 Jul;16(7): 341-345.
12. Flach K et al . O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. *Rev. SBPH.* 2012 jun; 15(1).
13. Kubler-Ross, E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes.* São Paulo: Martins Fontes; 2012.
14. Santos EM, Sales CA. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto contexto enfermagem.* 2011; 20, 214-222.
15. Granek L. Mourning Sickness: The Politicizations of Grief. *Review of General Psychology.* 2014; 18(2):61–68.

16. Kovács, MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O mundo da saúde*. 2010; 34(4): 420-429.
17. Fernandes MFP, Komessu JH. Desafíos del enfermero ante el dolor y el sufrimiento de la familia de pacientes fuera de posibilidades terapéuticas. *Rev esc enferm USP*. 2011 fev; 47(1):250-57.
18. Agnew, Audrey, et al. Bereavement needs assessment in specialist palliative care: a review of the literature. *Palliative medicine*. 2010; 24(1):46-59.
19. Vermandere M et al.. Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician. *Supportive Care in Cancer*. 2013; 21(4): 1061-1069.
20. Souza TL, Barilli SLS, Azeredo NSG. Perspectiva de familiares sobre o processo de morrer em unidade de terapia intensiva. *Texto Contexto Enfermagem*. 2014; 23(3):751-757.
21. Medeiros LA, Lustosa MA. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. *Rev. SBPH*. 2011 dez;14(2).
22. Porto PN, Reis HFT. Religiosidade e saúde mental: um estudo de revisão integrativa. *Revista Baiana de Saúde Pública*. 2013 abr-jun; 37(2):375-393.
23. Farinasso ALC, Labate RC. Luto, religiosidade e espiritualidade: um estudo clínico - qualitativo com viúvas idosas. *Rev Eletr Enf*. 2012 jul/sep; 14(3):588-95.
24. WRIGHT, L. (2005) - Espiritualidade, sofrimento e doença. Coimbra: Ariadne Editora. [acesso 2015 jan 10] Disponível em:
http://books.google.com.br/books/about/ESPIRITUALIDADE_SOFRIMENTO_E_DOEN%C3%87A.html?id=jjdhPgAACAAJ&redir_esc=y



Perto do leito de morte de – Edvard Munch, 1915.

REFLEXÕES FINAIS



A presente dissertação aborda a temática cuidados paliativos e luto. Tal trabalho contemplou uma revisão bibliométrica com artigos científicos publicados no período de 2005 a 2014, evidenciou-se que os anos de 2012 e 2013 concentraram o maior número de estudos do total de publicações. Observou-se nos estudos investigados a preocupação dos profissionais de Medicina, Enfermagem e Psicologia em publicar experiências relacionados as fases por que uma pessoa enlutada passa, as reações e os anseios de familiares diante da possibilidade de perda de um ente querido.

As populações estudadas são as mais variadas, dentre elas, estão pais enlutados, crianças e adolescentes, e mães cujo familiar tem doença sem possibilidade de cura. O estudo apresentou limitações, como o reduzido número de publicações sobre a temática no cenário nacional e no internacional, o que dificulta a obtenção de indicadores mais significativos. Contudo, vale ressaltar a importância de se intensificarem as investigações, com o objetivo de contribuir para a construção de conhecimentos para subsidiar a prática dos cuidados paliativos com ênfase no processo do luto antecipatório.

O estudo de campo com abordagem qualitativa foi norteado pelo Modelo Calgary, que possibilitou uma melhor compreensão sobre a família com paciente sem perspectiva de cura. Com a utilização dos instrumentos genograma e ecomapa, foram identificadas especificidades existentes em cada família, em sua dinâmica e quem está envolvido no cuidado e na rede de apoio.

Neste estudo, concluiu-se que a pessoa sob cuidados paliativos que vivencia o luto antecipatório dá um novo significado a sua vida com base em suas vivências. O impacto de uma doença terminal faz com que seu universo familiar seja considerado como suporte fundamental e contribui para que a experiência da finitude da vida seja menos angustiante.

Diante do exposto, considera-se este estudo relevante para o campo da Saúde, particularmente, para enfermagem uma vez que poderá ampliar a visão acerca do cuidado que deve ser dispensado ao paciente sob cuidados paliativos que vivencia o luto antecipatório e sua família, de forma a disseminar a produção científica, promover o avanço do debate e o levantamento das questões pertinentes. Por outro lado, apresenta algumas limitações, visto que não contemplou as categorias de desenvolvimento e funcional de avaliação familiar do Modelo Calgary, uma vez que só foi utilizado a categoria estrutural.

Vale salientar que é muito difícil assistir ao sofrimento que permeia uma doença terminal, contudo, fica em meu âmago o sentimento de respeito, consideração e recompensa.

Passo adiante minha experiência para que sirva de reflexão para os que se habilitam no fazer em enfermagem e procurem cuidar do paciente sob cuidados paliativos e seus familiares respeitando-os em suas crenças, seus anseios e medos.

Em suma, espera-se que este estudo possa contribuir tanto na prática assistencial quanto para a academia, reforçando a importância e o reconhecimento da temática para o cuidar de enfermagem. Ademais, possibilite provocar nos profissionais reflexões acerca do cuidar do paciente com doença crônica e incurável e seus familiares, e busque atender o todo familiar com humanização e desvelo, valorizando o bem-estar e a qualidade de vida dos envolvidos no contexto da vivencia do luto antecipatório de uma morte anunciada.

É fato que a equipe de enfermagem convive a maior parte do tempo com o binômio paciente/familiar, e que está apta para informar, atender e acolher ambos no processo de luto antecipatório. Assim, nossas atitudes reflete em nós mesmos, uma vez que, seguindo com propósitos fundamentados em ações concretas e bem planejadas, a enfermagem estabelece uma nova práxis, plena e integra, pautada na valorização da dimensão relacional dos cuidados paliativos, fazendo prevalecer a assistência humanizada.



Isabel a católica no seu leito de morte - Eduardo Rosales, 1922.

REFERÊNCIAS

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466**, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União 2012. Acesso em: 14 de nov 2013. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html

CARDOSO, É. A. O.; SANTOS, M. A. Luto antecipatório em pacientes com indicação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, 2013.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN nº. 311/2007**. Disponível em: <<http://site.portalcofen.gov.br/resolucao/2007>>. Acesso em: 18 Nov. 2013.

COSP, M.N. et al. Análisis del duelo en una muestra de familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos. **Medicina Paliativa**, v. 19, n. 1, p. 10-16, 2012.

FERNANDES, M.A. et al. Cuidados paliativos e luto: compreensão de médicos residentes. **Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental**, v. 7, n. 1, 2015.

FERNANDES, M.A. et al. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. **Ciênc saúde coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2589-96, 2013.

FLACH, K. et al. O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. **Revista da SBPH**, v. 15, n. 1, p. 83-100, 2012.

GERMANO, K.S; MENEGUIN, S. Significados atribuídos por graduandos de enfermagem aos cuidados paliativos. **Acta Paul Enferm**, v. 26, n. 6, p. 522-8, 2013.

HSIEN S. et al. The association of the palliative performance scale and hazard of death in an ambulatory cancer population. **Journal of Palliative Medicine**. February 2013, Vol. 16, No. 2: 156-162.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2012.

LOPES, M.E. L. et al. Cuidados paliativos: compreensão de enfermeiros assistenciais. **J Nurs UFPE [Internet]**, p. 168-75, 2013.

MINAYO, M.C.S. (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

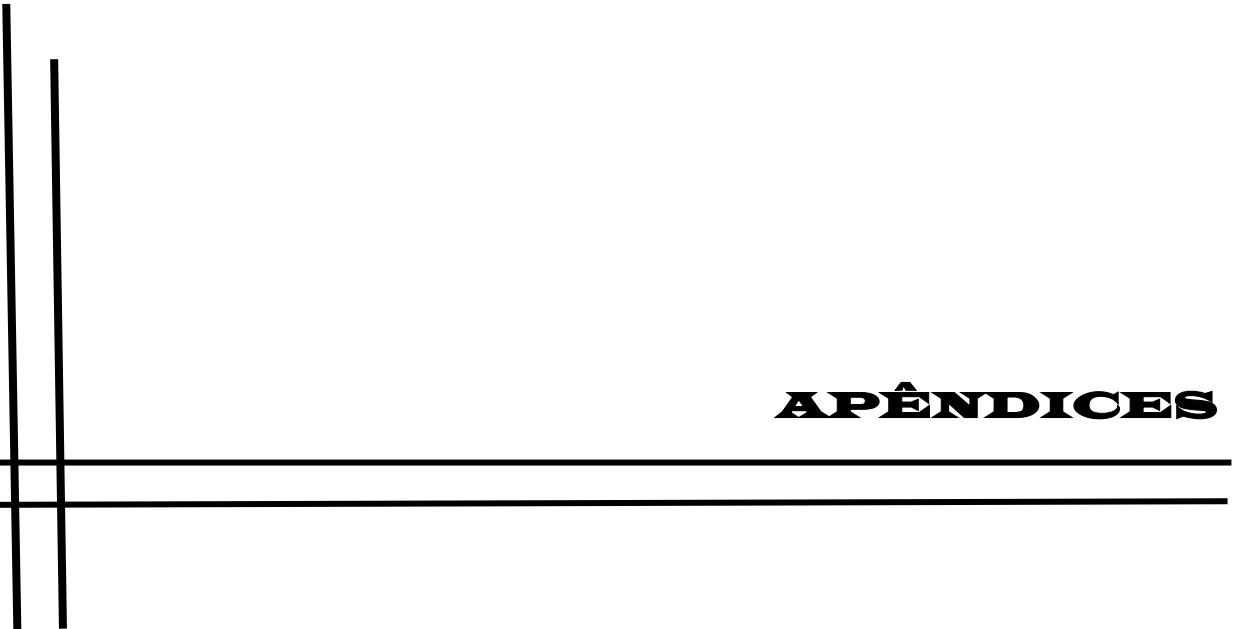
MOON, P.J. Grief and palliative care: mutuality. **palliative care**, v. 7, p. 19, 2013.

SILVEIRA, M.H.; CIAMPONE, M.H.T.; GUTIERREZ, B.A.O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 1, Mar. 2014

NETO, IG et al. A propósito da criação da competência de medicina paliativa. **Rev. Cuidados Paliativos da APCP**, v. 1, n. 1, p. 13-16, 2014.

WHO. World Health Organization. **Cancer control: knowledge into action**. Geneva:WHO; 2007.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Silvia Spada. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.



APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a)

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa sobre os cuidados paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família. O estudo proposto tem os seguintes objetivos: Analisar a estrutura de famílias de paciente sob cuidados paliativos no enfrentamento ao luto antecipatório, à luz do Modelo Calgary de Avaliação na Família; e investigar a vivência da família de pacientes sob cuidados paliativos que enfrenta o luto antecipatório. Este trabalho contribuirá para divulgar a importância luto antecipatório de paciente sem possibilidades terapêuticas de cura e sua família. Para a realização desta pesquisa, solicitamos a sua colaboração participando deste estudo, por meio de uma entrevista individual, com a pesquisadora do trabalho.

Faz-se oportuno esclarecer, que a sua participação na pesquisa é voluntária, portanto, você não é obrigado a fornecer informações e/ou colaborar com atividades solicitadas pelas pesquisadoras, podendo requerer a sua desistência a qualquer momento do estudo, fato este que não representará qualquer tipo de prejuízo relacionado ao seu trabalho nesta instituição. Vale salientar que esta pesquisa não trará nem dano previsível a sua pessoa, visto que sua participação consistirá em uma entrevista.

A sua participação no estudo é voluntária. Portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado(a) a fornecer informações e/ou colaborar com atividades solicitadas pelas pesquisadoras, podendo solicitar sua desistência a qualquer momento da pesquisa.

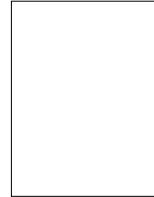
No caso de desistência, o (a) senhor (a) não terá qualquer tipo de prejuízo em relação a assistência prestada ao paciente pela equipe de saúde do Serviço hospitalar. Vale salientar que esta pesquisa não trará nem dano previsível a sua pessoa, visto que sua participação será apenas uma entrevista.

É importante destacar que receberá uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que a pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, caso venha a concordar em participar da investigação proposta, convido o (a) você conjuntamente comigo, a assinar este Termo.

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, bem como da participação da pesquisadora como entrevistadora, declaro o meu

consentimento em participar da pesquisa, bem como concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos.

João Pessoa, / / 2014.



Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Impressão digital

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura da Pesquisadora

Endereço e telefones para contato com as pesquisadoras:

Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba-UFPB
Telefone: 83 3216 7735

Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – CCS/UFPB
Telefone: 83 3216 7109

Comitê de Ética em Pesquisa do HULW/UFPB
Telefone: 83 32167064

APÊNDICE B

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

I. CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES

Dados sócio – econômico

Paciente:

Idade:

Sexo: ()Masculino ()Feminino

Estado Civil:

Número de Filhos:

Escolaridade:_____

Ocupação:

Renda mensal:

Renda Familiar:

Moradia:

() casa própria () alugada

Outros:_____

Quantas pessoas residem na casa:

Etnia:_____

Religião:_____

DADOS CLÍNICOS

Família:_____

Data de internação:_____

Contato:_____

Tempo de internação:_____

Procedência:_____

Diagnóstico do Paciente:

Data de diagnóstico:

Motivo da internação:

Tratamento atual:

II. CARACTERIZAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA

III. FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS – MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR (MCAF)

FAMÍLIA: _____

DATA: _____

AVALIAÇÃO DA ESTRUTURA

(Quem faz parte da sua família? Quem vive nessa casa? Alguém se mudou recentemente? Alguém mais, considerado como da família, vive aqui com vocês (que não tenha parentesco biológico) Quantos filhos o paciente tem? Quais os nomes deles, a ordem de nascimento e a idade? A paciente teve algum aborto? Subsistemas: Existem subgrupos na família? Se sim, qual o efeito que eles causam sobre o nível de estresse familiar? Vocês se reúnem para falar sobre o estado de saúde do paciente?)

GENOGRAMA

ECOMAPA (Sistemas mais amplos: Quais são os equipamentos sociais que vocês fazem parte na comunidade: Escola, associação de moradores, Unidade de Saúde da Família, igreja? E na cidade: hospital, policlínicas, Unidade de pronto atendimento?)

ESTRUTURA INTERNA:

Limites:

Estrutura Interna

Divisão de tarefas de casa; convivência com os filhos; conflitos familiares; problemas familiares; existe outro grupo familiar; quem você procura quando está triste ou feliz; Você acha que o estado de saúde do paciente, poderia ser diferente se mais pessoas da família apoiassem você nos cuidados?

Estrutura externa

Frequência de contato com os membros da família; quem procura quando necessita de ajuda; Religião; situação financeira e influência nas condições de saúde da família; participação da família em grupos comunitários; instituições de saúde no envolvimento com a família; esperança; você conversa com alguém da igreja sobre o problema de saúde do paciente; Se você pudesse atribuir uma nota de 0 a 10, como você classifica o bem estar em sua vizinhança?

Desenvolvimento

Interferência do problema de saúde na organização familiar; apoio dos profissionais de saúde para melhorar as condições do grupo familiar; lamentações; expectativas para o futuro da família; uso de drogas.

Funcional

Quem inicia a conversa sobre sentimentos no grupo familiar; quem fala sobre o futuro; quem se comunica de forma clara sobre os sentimentos e como resolver os problemas; O que causa aborrecimento no grupo familiar.

IV. ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1) Como foi para você e sua família receber a notícia da doença do seu familiar?
- 2) Como você e sua família tem enfrentado a doença e o tratamento do seu familiar?
- 3) Qual é a sua participação no cuidado com o paciente?
- 4) Houve mudanças para você e seus familiares após o diagnóstico da doença do seu familiar?
Quais? O que mudou?

- 5) Diante da doença terminal do seu familiar, como tem sido a sua vivência e de seus familiares?
- 6) O que você faz para aliviar o seu sofrimento diante do agravamento da doença do seu familiar?
- 7) Como você e sua família se sente diante da possibilidade de perder seu ente querido?
8. Você já vivenciou o luto de algum parente seu? Em caso afirmativo fale de sua vivência?
- 9) O que vai mudar na sua vida e da sua família depois da morte do seu ente querido?



ANEXO A
ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA

Tabela 4 – Escala de performance paliativa

%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingestão	Nível de consciência
100	Completa	Normal, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> , doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Acamado	<i>Idem</i>	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
30	Acamado	<i>Idem</i>	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Ingestão limitada a colheradas	Completo ou com períodos de confusão
10	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (2008). Cuidado Paliativo. São Paulo: CREMESP.

ANEXO B
PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
 HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, do Ministério da Saúde que regulamenta a ética na pesquisa em seres humanos, certificamos que o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, em Reunião Ordinária realizada no dia 29 de julho de 2014, **APROVOU** a pesquisa intitulada **Cuidados paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do Modelo Calgary de avaliação da família** da pesquisadora Maria Andréa Fernandes, com número de parecer CEP/Plataforma Brasil 731231, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética – CAAE nº 33261114.1.0000.5183.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade de ao concluir o estudo enviar o Relatório Final ao CEP/HULW, para obtenção da Certidão Definitiva para fins de publicação.

João Pessoa, 07 de abril de 2015.

Dr.ª M^a Eliane Moreira Freire
 Coordenadora
 Comitê de Ética em Pesquisa
 HULW-UFSCAR/UFPB
 Prof.º Dr.º Maria Eliane Moreira Freire
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW – 4º andar – Campus I – Cidade Universitária
 Bairro: Castelo Branco – João Pessoa - PB – CEP: 58059-900 – CNPJ: 24.098.177/007-05
 Fone: (83) 32167954 – Fone/fax: (83) 32167964 – E-mail: comiteetica@hulw.ufpb.br

ANEXO C
DIRETRIZES PARA AUTORES DA NORMAS DE SUBMISSÃO DE ESCOLA ANNA
NERY REVISTA DE ENFERMAGEM

A Escola Anna Nery apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2009, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis em <http://www.icmje.org>. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo. Público-alvo: Enfermeiros, alunos do curso de graduação em enfermagem, profissionais da saúde.

Os manuscritos deverão ser redigidos na ortografia oficial em espaço duplo na fonte *Times New Roman* tamanho 12.

Pesquisa Original: relatório de investigação de natureza empírica ou experimental original e concluída de Enfermagem ou áreas afins, segundo a metodologia científica, cujos resultados possam ser replicados e/ou generalizados. Recomenda-se a adoção da estrutura convencional contendo:

(a) *Introdução:* apresentar o problema de estudo, destacar sua importância e lacunas de conhecimento; objetivos e outros elementos necessários para situar o tema da pesquisa.

(b) *Revisão da literatura:* selecionar a literatura relevante que serviu de base à investigação da pesquisa proposta de modo a proporcionar os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre o tema e, evidenciar a importância do novo estudo. Quando não for necessário criar um capítulo para a Revisão da Literatura, em consideração à extensão histórica do assunto, o mesmo poderá ser inserido na Introdução.

(c) *Método:* incluir de forma objetiva e completa a natureza/tipo do estudo; dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa; população/sujeitos do estudo e seus critérios de seleção; material; equipamentos; procedimentos técnicos e métodos adotados para a coleta de dados; tratamento estatístico/categorização dos dados; informar a aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, a data e o número do protocolo.

(d) *Resultados:* os resultados devem ser apresentados de maneira clara, objetiva e em sequência lógica, utilizando ilustrações quando necessário.

(e) *Discussão*: pode ser redigida juntamente com os resultados, a critério do(s) autor(es). Deve destacar a compatibilidade entre os resultados e a literatura relevante ressaltando os aspectos novos e/ou fundamentais, as limitações do estudo e a indicação de novas pesquisas.

(f) *Conclusões*: apresentar considerações significativas fundamentadas nos resultados encontrados e vinculadas aos objetivos do estudo. Outros formatos de pesquisa poderão ser aceitos, quando pertinentes à natureza do estudo. Os manuscritos poderão ter até 18 referências e 20 laudas impressas de acordo com as especificações no item composição de manuscritos.

Reflexão: análise de aspectos teóricos e/ou construção de conceitos e/ou constructos teóricos da Enfermagem ou áreas afins oriunda de processo reflexivo, discernimento e de consideração atenta do(s) autor(es), que poderá contribuir para o aprofundamento de temas profissionais. Os manuscritos poderão ter até 15 referências e 20 laudas impressas, de acordo as especificações no item: composição de manuscritos.

Relato de experiência: refere-se às descrições de experiências de assistência, ensino, pesquisa e extensão na área da Enfermagem ou afins, para divulgar aspectos inéditos e originais envolvidos. Os manuscritos de relato de experiência poderão ter até 15 referências e 20 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

Revisão crítica: apresentação avaliativa, crítica e sistematizada da evolução científica de um tema da Enfermagem ou áreas afins fundamentada na literatura considerada pertinente e relevante. A delimitação do tema e os procedimentos adotados deverão estar descritos e a interpretação do(s) autor(es) e conclusão deverão estar presentes. Os manuscritos de revisão poderão ter um mínimo de 15 e um máximo de 20 referências e 15 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

Biografia: constitui-se na história de vida de pessoa que tenha contribuído com a Enfermagem ou áreas afins. Deve conter introdução, desenvolvimento e conclusão; e evidenciar o processo de coleta de dados que permitiu a construção biográfica. Os manuscritos de biografia poderão ter até 10 referências e 10 laudas impressas, de acordo com as especificações no item: composição de manuscritos.

Os manuscritos deverão ser submetidos em português, inglês ou espanhol, exclusivamente. Deverão ser digitados em espaço duplo em papel tamanho A4 (21cm x 29,7cm), sendo que as margens não precisam ser definidas, pois o sistema SGP as definirá automaticamente. A submissão on-line deverá ser feita através do endereço do SGP/EEAN na internet: www.sgponline.com.br/ean/sgp. Quando entrar neste link o sistema pedirá seu nome

de usuário e senha, se já estiver cadastrado, caso não possua cadastro clique no botão "Quero me cadastrar". Na hipótese de ter esquecido sua senha, utilize o mecanismo para lembrar sua senha. O sistema enviará sua senha para o seu e-mail que está registrado em seu cadastro para contato.

Escola Anna Nery Revista de Enfermagem

Secretaria Administrativa

Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ

Rua Afonso Cavalcanti, 275, Cidade Nova

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

CEP 20.211-110

Tel.: + 55 (21) 2293-0528 / Ramal: 109

Fax: + 55 (21) 2293-8999

E - mail: revista@ean.ufrj.br

ANEXO D**DIRETRIZES PARA AUTORES DA REVISTA TEXTO E CONTEXTO DE ENFERMAGEM**

Texto & Contexto Enfermagem, revista do Programa de Pós- Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, destina- se à publicação da produção técnico- científica relacionada à área da saúde e, em especial da enfermagem. Propicia espaço de reflexão e aprofundamento do conhecimento acerca de questões da prática, do ensino e da pesquisa em saúde e enfermagem em nível nacional e internacional.

A Revista é publicada trimestralmente, aceita manuscritos em português, inglês ou espanhol, decorrentes de pesquisa, reflexão, relato de experiência, revisão de literatura, entrevista e resenha. As contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original inédita têm prioridade para publicação. Os manuscritos publicados serão de propriedade da Revista, vedada qualquer reprodução total ou parcial, em qualquer outro meio de divulgação, impressa ou eletrônica, sem a prévia autorização da Revista Texto & Contexto Enfermagem.

CATEGORIAS DE ARTIGOS: Além dos artigos originais, os quais têm prioridade, são publicados relatos de experiência, reflexão, revisão da literatura, entrevista e resenha.

Artigo original: são contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa científica concluída. A criatividade e o estilo dos autores no formato do manuscrito serão respeitados, no entanto o conteúdo deve ser apresentado de forma a contemplar a introdução, métodos, resultados e discussão. A introdução deve ser breve, definir o problema estudado e sua importância, além de destacar as lacunas do conhecimento – "estado da arte".

Os métodos empregados, a população estudada, a fonte de dados e os critérios de seleção entre outros devem ser descritos de forma comprehensiva e completa. Inserir o número do protocolo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e que a pesquisa foi conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos. Os resultados devem ser descritos em uma seqüência lógica. Quando forem apresentadas tabelas, quadros e figuras, o texto deve ser complementar e não repetir o conteúdo contido nos mesmos. A discussão, que pode ser redigida juntamente com os resultados, deve conter comparação dos resultados com a literatura, a interpretação dos autores, as implicações dos achados, as limitações e implicações para pesquisa futura. Enfatizar os aspectos novos e importantes do estudo e as conclusões que surgem destes. Sua extensão limita- se a 15 páginas.

Relato de experiência: descrições de experiências acadêmicas, assistenciais e de extensão. Sua extensão limita- se a 15 páginas.

Reflexão: matéria de caráter opinativo ou análise de questões que possam contribuir para o aprofundamento de temas relacionados à área da saúde e de enfermagem, a que se destina a Revista. Sua extensão limita- se a 15 páginas.

Revisão da literatura: compreende avaliação da literatura sobre temas específicos. Deve incluir uma seção que descreva os métodos utilizados para localizar, selecionar, extrair e sintetizar os dados e as conclusões. Sua extensão limita- se a 15 páginas.

PREPARO DOS MANUSCRITOS: Os manuscritos devem ser preparados de acordo com as normas editoriais da Revista, redigidos na ortografia oficial e digitados com espaço de 1,5cm, configurados em papel A4 e com numeração nas páginas. A margem esquerda e superior será de 3cm e a margem direita e inferior de 2cm. Letra Times New Roman 12, utilizando Editor Word for Windows 98 ou Editores que sejam compatíveis.

Página de identificação: a) título do manuscrito (conciso, mas informativo) em português, inglês e espanhol; b) nome completo de cada autor, com seu(s) título(s) acadêmico(s) mais elevado(s) e afiliação institucional; c) o(s) nome(s) do(s) departamento(s) e da instituição(ões) a(os) qual(is) o trabalho deve ser atribuído; d) nome, endereço completo, telefone/fax e endereço eletrônico do autor responsável pela correspondência relacionada ao manuscrito.

Resumo e Descritores: o resumo deve ser apresentado na primeira página, em português, espanhol (resumen) e inglês (abstract), com limite de 150 palavras. Deve indicar o(s) objetivo(s) do estudo, o método, principais resultados e conclusões. Abaixo do resumo, incluir 3 a 5 descritores nos três idiomas. Para determiná-los consultar a lista de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) elaborada pela BIREME e disponível na internet no site: <http://decs.bvs.br> ou o Medical Subject Headings (MeSH) do Index Medicus. Quando o artigo tiver enfoque interdisciplinar, usar descritores, universalmente, aceitos nas diferentes áreas ou disciplinas envolvidas.

O sistema eletrônico de submissão e avaliação dos manuscritos - ScholarOne está disponível na página da Revista na Coleção SciELO (www.scielo.br/tce).

Campus Universitário - Trindade

88040- 970 Florianópolis, Santa Catarina, Brasil

Tel.: (55 48) 3721-4915/ (55 48) 3721-9043

textoecontexto@contato.ufsc.br