

O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência

The anticipatory grief in pediatric intensive care unit: an experience report

Katherine Flach¹
Beatriz de O. M. Lobo²
Juliana Raush Potter²
Nara Schhmidt Lima²

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

RESUMO

O presente trabalho tem o objetivo de abordar um dos temas descobertos através do acompanhamento a pacientes e seus familiares internados na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do Hospital da Criança Santo Antônio: o luto antecipatório. Neste fenômeno, pacientes e familiares que passam por períodos longos de internação, sentem diversas perdas entre o momento da descoberta do diagnóstico até a morte propriamente dita do familiar-paciente. Este estudo busca uma maior compreensão de como esse processo revela-se na UTIP, com a intenção de obter mais recursos para auxiliar essas famílias. Para isso, foi realizada uma revisão teórica abordando temas, como a perda e a família, a morte, o luto até chegar à compreensão do luto antecipatório. Através de algumas vinhetas, insere-se a exemplificação de um pouco do cotidiano na UTIP, a fim de ilustrar a delicadeza e a importância em auxiliá-los a elaborar perdas e muitas vezes a fazer despedidas significativas.

Palavras-chave: Perda, Morte, Luto, Luto antecipatório, Unidade de Terapia Intensiva.

ABSTRACT

The present work aims to address one of the themes found by monitoring the patients and their families admitted to the Intensive Care Unit (ICU) at Children's

¹ Graduanda de Psicologia – PUCRS, Bolsista de Iniciação Científica PIBIC/CNPq, Grupo de Pesquisa Avaliação e Intervenção do Funcionamento Adaptado e Não Adaptado – PUCRS. *E-mail* : katherineflach@hotmail.com.

² Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA) Porto Alegre, RS, Brasil.

Hospital St. Anthony: anticipatory grief. In this phenomenon, patients and families who spend long periods in hospital, many feel lost between the time of discovery of the diagnosis until death itself from the family and patient. This study seeks a greater understanding of how this process is revealed in the ICU, with the intention of obtaining more resources to help these families. For this, a literature review was conducted covering topics such as loss and family, death, grief until reach the understanding of anticipatory grief. Through some vignettes can illustrate some of the everyday in ICU in order to illustrate the delicacy and importance in helping them to develop their losses and often make significant farewells.

Keywords: Loss, Death, Grief, Anticipatory grief, Pediatric Intensive Care Unit.

“O amor não mata a morte, a morte não mata o amor. No fundo, entendem-se muito bem. Cada um deles explica o outro.” Jules Michelet.

Introdução

O presente trabalho foi desenvolvido partir do atendimento a pacientes e seus familiares em internação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de um hospital pediátrico de Porto Alegre, RS. Objetivou abordar um dos temas descobertos através destes acompanhamentos: o luto antecipatório.

O tema do luto antecipatório é um processo bastante recorrente nos familiares atendidos quando o paciente passa por um longo período de internação de alto risco. O momento da internação faz com que o indivíduo e seus familiares passem por diversas perdas, trazendo dor e sofrimento diante da iminência da morte, configurando o processo de luto antecipatório. O presente estudo busca uma maior compreensão de como o luto antecipatório se revela nos pacientes UTIP e seus familiares, com a intenção de obter mais recursos para auxiliar as famílias que incidem por este processo. A perda de um filho pequeno significa a interrupção de sonhos e expectativas e rompe com a lógica natural do ciclo vital, sendo considerada uma das maiores dores para uma pessoa, um dos acontecimentos mais difíceis de aceitar (Bromberg, 2000).

Assim lembra-se a importância a ativação de uma rede de apoio, com a aproximação dos familiares e de recursos de auxílio social, trazendo também a

necessidade da elaboração do luto antecipatório, essencial tanto para o paciente quanto para a família (Walsh & McGoldrick, 1998). Também ficam envolvidos neste processo todos os profissionais da saúde responsáveis na internação, como médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes social, entre outros.

A perda sob um olhar sistêmico

Em nossas vidas existem muitos momentos em que são necessárias mudanças e, mesmo aquelas que planejamos e desejamos, demandam uma perda. Ao escolher um lado, perdemos o outro e com isso alteramos nossas relações, planos e possibilidades (Walsh & McGoldrick, 1998). Basta estar vivo para enfrentar diversos tipos de perdas, e dentre elas, está aquela que é inevitável: a morte. O significado da morte sofreu influências históricas e culturais ao longo dos tempos, assim como os rituais que estão associados a ela podem variar de acordo com a história e a cultura. A morte antes era escondida, negada, mas com o fim da era moderna, tornou-se objeto de discussão e estudos, apesar de representar, ainda, um tabu (Fonseca & Fonseca, 2000; Souza, Wottrich, Seelig, Viguera, & Ruschel, 2007).

Acima de tudo, a morte faz parte da condição humana e, além disso, a morte de alguém que amamos não é apenas uma perda, mas também uma aproximação com a nossa própria morte, como um ensaio ou até uma ameaça à própria vida (Keleman, 1997). Todavia, os estudos concentrados predominantemente nos efeitos da perda sob uma perspectiva individual parecem ter negligenciado o impacto que a perda tem nos estágios do ciclo de vida familiar, seja para os vários membros ou para a família como uma unidade funcional. A perda sobre a família tem respostas individuais que podem ser funcionais ou disfuncionais, mas que trazem conseqüências para os outros membros da família que apenas podem ser entendidos através de um exame do sistema (Walsh & McGoldrick, 1998).

Nem todas as mortes têm a mesma importância para uma família. Algumas podem causar uma “onda de choque”, outras podem até mesmo trazer um alívio para a família, em geral seguidas por períodos de melhor funcionamento do sistema (Bowen, 1998). A tarefa de compreender os motivos pelos quais alguns indivíduos

são profundamente marcados pela perda, enquanto outros são mais resistentes ou até mesmo fortalecidos com essa experiência, depende da análise do contexto familiar da perda, atentando para as tarefas adaptativas e para as variáveis que podem influenciar criticamente esse momento. É por isso que tanto o domínio como a disfunção que a perda pode causar nas pessoas não apenas indica um luto individual, mas também um produto dos processos de luto da família (Walsh & McGoldrick, 1998).

Luto

É notável que estudos acerca do luto sejam escassos quando comparados à produção científica existente relacionada a outros quadros de saúde mental (Silva & Nardi, 2010). Assim, pode-se dizer que o tema da morte e as questões relacionadas com o mesmo ainda são considerados como um *tabu*, um tema interdito que muitas vezes é sentido como fracasso, por profissionais da área da saúde (Costa & Lima, 2005). O luto e o sofrimento causados pela morte, ou pela iminência da mesma, muitas vezes são tratados como um problema a ser vivido apenas pela pessoa que enfrenta uma perda, refletindo o individualismo da sociedade atual. Assim sendo, a dor da perda se transforma em algo inaudível e indizível. Do mesmo modo como o indivíduo não tem quem o escute e o compreenda, o outro, por sua vez, não escuta para não incomodar-se nem envolver-se e, então, o silêncio prevalece fazendo com que o enlutado se isole em sua angústia e dor (Freire, 2006). Com isso, a vivência do enlutamento configura-se em um processo de inadequação social. O indivíduo afasta-se daquilo que considera como sentido da vida e do pertencimento social, aprofundando seu sofrimento, sem conseguir compartilhá-lo e desiludindo-se do mundo, da vida e de si mesmo (Freire, 2006).

O luto é a dor emocional ou agonia que se sente quando se perde, por separação ou afastamento, um objeto que lhe dê significado. O enlutamento é definido como um processo psicológico a partir de uma perda e que leva comumente à renúncia do objeto amado. A vivência da perda está relacionada com a importância do vínculo que se tinha com o objeto perdido, embora muitos outros fatores estejam implicados neste processo (Franco, 2002). Ao estudar sobre o luto, porém, é necessário considerá-lo como uma experiência humana, levando em conta

suas raízes nas diversas áreas de conhecimento, e não deter-se apenas no entendimento do psiquismo (Parkes, 1988).

Bowlby (1960, 1978, 1981) considera aspectos psicológicos e biológicos para entender a perda a partir de sua “teoria do apego”, na qual explora a tendência natural do ser humano a estabelecer vínculos afetivos. O autor entende o luto como um aspecto negativo do vínculo e uma resposta à separação, assim, quando a figura do apego é perdida, ou não está mais presente, o indivíduo deixa de ter uma base segura para se refugiar ao deparar-se com situações de perigo, causando-lhe, então, terror e medo. A partir disso pode-se entender o sofrimento como uma reação universal à separação de uma figura de vínculo.

Alguns autores detiveram-se na compreensão do processo de enfrentamento do luto através da passagem por fases. Para Kübler-Ross (1981) o processo de enlutamento compreende as seguintes fases: choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação. Por sua vez, Bowlby (1985) refere quatro fases do luto: *a fase de choque*, que pode durar horas ou semanas e vir acompanhada de sentimentos de desespero e raiva, na qual o indivíduo fica em estado de choque e parece, por vezes, desligado, mesmo que esteja sob grande tensão. *A fase de desejo* pode trazer a expressão do desejo da presença e da busca da pessoa que foi perdida, fazendo com que coexistam dois processos contraditórios: a realidade da perda e com ela o desespero, inquietação, insônia, preocupação, e por outro lado a esperança do reencontro, com a ilusão de que nada tenha acontecido ou mudado. Além disso, pessoa pode ficar mais atenta a quaisquer ruídos que possam confirmar a fantasia do retorno. *A fase da busca da figura perdida* pode ter duração indefinida, podendo ser seguida por uma *fase de desorganização e desespero*. Por fim há *a fase de alguma organização*, na qual acontece uma maior aceitação da perda definitiva, junto ao pensamento de que é necessário o recomeço para uma nova vida. Porém, mesmo assim, a saudade e a tristeza podem retornar o que faz com que o processo de luto seja gradual com tempo de duração variável e, em alguns casos, nunca concluído por completo. Mesmo com o passar do tempo, o ato de lembrar-se do morto, pode trazer uma profunda tristeza, sentimentos como desespero e desânimo, mesmo que com menor intensidade e frequência.

É claro que não são todas as pessoas enlutadas que passam por fases que sucedem umas as outras, por isso é importante observar a pessoa como um todo, circular e sistemicamente. É preciso que o sujeito seja encorajado a enfrentar o luto e a trabalhar a perda de forma ativa, procurando o auxílio profissional quando não conseguir sozinho (Freitas, 2000).

Parkes (1988) ampliou o conhecimento sobre o luto ao considerar a cultura no processo de elaboração da perda e ao entender as relações entre o desenvolvimento psíquico, trauma, doença mental e luto, sob o ponto de vista da psiquiatria. Dessa forma salienta-se a importância de avaliação precisa para que possam ser escolhidas adequadamente as medidas de intervenção, que podem ser, entre elas, o fortalecimento da rede de apoio social ou até mesmo processos psicoterapêuticos em longo prazo.

É imprescindível diferenciar o luto, processo natural e constituinte de nossas vidas, de um processo patológico. O luto que se define como saudável é a aceitação da mudança do mundo externo quando há a perda definitiva de outra pessoa e conseqüentemente a mudança do mundo interno e representacional, com a reorganização dos vínculos que permaneceram. Existem muitas variáveis que devem ser consideradas, mas, de maneira geral, se ocorrer a exacerbação dos processos do luto com uma longa duração, juntamente a características de obsessividade, configura-se um processo de luto complicado. Processos defensivos são esperados no luto e se tornam patológicos quando permanecem, passando, então, a integrar a vida do indivíduo (Kovács, 1992).

Luto Antecipatório

O termo “luto antecipatório” teve origem na observação de Lindemann (1944), em que as esposas dos soldados que iam para a guerra tinham reações de enlutamento pela separação física de seus maridos e diante da possibilidade que eles morressem em batalha. Esse fenômeno foi considerado adaptativo para estas esposas, que vivenciavam períodos de depressão, raiva, desorganização e reorganização, antecipando o desligamento afetivo deles. Isso acontecia como uma

forma de proteção, já que a morte efetiva de seus maridos teria efeitos mais avassaladores ainda (Fonseca & Fonseca, 2002).

A partir daí, esse fenômeno passou a ser estudado principalmente com pessoas que enfrentam doenças terminais e a ameaça iminente da morte de seus familiares. Algumas definições foram encontradas acerca deste processo, como a de Lebow (1976) que o entende como um conjunto de reações cognitivas, afetivas, culturais e sociais, experienciadas pelo paciente e por sua família quando a morte é iminente. Para Pine (1986) o luto antecipatório é parte de um processo global de enlutamento, quando se tem uma percepção consciente da realidade da perda, antecipando o luto e com ele o eliciamento de todas as suas reações. Rando (1986) refere o luto antecipatório como um conjunto de processos deflagrados pelo paciente e pela família quando há uma ameaça progressiva de perda, sendo este um processo psicossocial de enlutamento, vivido pelo paciente e pela família, na fase compreendida entre o diagnóstico e a morte propriamente dita. O luto antecipatório ainda pode ser entendido como o tipo de luto que ocorre antes da perda real e tem as mesmas características e sintomatologia das primeiras fases de luto normal, como torpor e aturdimento, anseio e protesto, desespero, como define Worden (1998).

Worden (1998) ainda aponta algumas funções básicas que são encontradas no processo de luto normal e que ocorrem no luto antecipatório também: *aceitar a realidade da perda*, ou seja, a consciência e a aceitação de que a pessoa irá morrer faz com que a elaboração da perda inicie mais cedo. Neste processo é comum que a consciência da inevitabilidade da morte alterne com a negação de que este fato realmente ocorrerá e ainda outras situações em que as evidências serão extremamente claras e mesmo assim a pessoa continuará a nutrir esperanças, reforçando a negação. Outro processo é o de *elaboração da dor da perda*, quando há uma variedade de sentimentos ligados à perda e que geralmente são ligados ao luto pós-morte. Um deles é a ansiedade, que aumenta e acelera quanto maior for o período de luto antecipatório e quanto maior for a proximidade da morte, sendo ligada também ao aumento da consciência da morte, quando, por exemplo, é presenciada a deteriorização do paciente quando ele passa por uma doença progressiva. O próximo processo trata de *ajustar-se a um ambiente onde está faltando a pessoa que faleceu*, que nos casos de antecipação é comum que os

enlutados ensaiem o desempenho de papéis na sua mente, os quais deverão efetuar após a morte do paciente. Por fim, o ultimo processo é o de *reposicionar-se em termos emocionais à pessoa que faleceu ou que está em iminência de falecer e dar continuidade a vida* (Fonseca & Fonseca, 2002).

O luto antecipatório pode ocorrer durante um período longo de cuidados, no caso de doenças graves, a um familiar que ainda está vivo, mas sua perda já é sentida para uma série de atividades que executava anteriormente. A pessoa ainda não morreu, mas estas perdas já necessitam ser elaboradas, para ambos os lados. Muitas vezes o doente pode passar por uma degeneração física ou psíquica, o que pode gerar sentimentos de ambivalência no cuidador, ora com o desejo de que o familiar morra para aliviar o sofrimento de ambos, ora com a culpa despertada pelos sentimentos anteriores. Presenciar a dor e o sofrimento da pessoa amada e sentir-se impotente frente a isso é causa de muito sofrimento. A morte do doente até pode trazer algum alívio, mas também o cuidador pode sentir culpa, pois há a fantasia de que ele não pôde tratá-lo da melhor forma e assim não pôde evitar sua morte. Em alguns casos, a morte do doente traz uma sensação de vazio, tendo em vista tantos anos de dedicação com o paciente, que nenhuma outra atividade tinha espaço. O preenchimento deste vazio pode ser uma tarefa muito penosa, já que apenas alguns destes sentimentos são conscientes, quando outros são tão dolorosos que permanecem inconscientes (Kovács, 1992).

A notícia do diagnóstico de uma doença crônica é uma crise vital para o paciente, afetando diretamente sua família: ambas as partes precisarão lidar com as mudanças físicas, psicológicas e sociais, períodos de estabilidade e crise, bem como as incertezas quanto ao funcionamento futuro (McDaniel, Hepwort, & Doherty, 1994). Levy (1992) em sua pesquisa com familiares de pacientes com câncer mostrou que as pessoas que tinham pontuações elevadas em uma medida de “Pesar Antecipatório” apresentavam mais sintomas depressivos após a perda do que aquelas pessoas que obtinham pontuações mais baixas. Com isso foi possível concluir o pesar ou luto antecipatório como um fator de risco para o ajustamento inicial após a perda.

O luto parental, e especificamente a perda de um filho, é considerado um fator de risco para o desenvolvimento de um luto complicado, pelo tipo de vínculo entre pais e filhos: complexo e intenso. O caráter precoce da morte de uma criança ou

jovem rompe com a lógica do ciclo vital e sua natureza repentina e violenta pode tornar a elaboração da perda ainda mais difícil e intolerante para os pais (Casellato, 2002). Quando a perda se trata da morte de um filho, acontece o abalo de todo o sistema familiar, tornando-se um dos acontecimentos mais difíceis de aceitar (Bromberg, 2000). A autora também menciona o luto dos pais como um processo freqüentemente misturado com sentimentos como raiva e culpa, bem como a sensação de terem sido injustiçados ou de auto-reprovação em seu fracasso ao tentar impedir a morte e ainda cita sua experiência pessoal ao atender famílias que passaram pela doença crônica e morte do filho, verificando muita hostilidade entre o casal, com acusações mútuas de omissão nos cuidados com o paciente. Castellato (2002) aponta que as reações de pesar pela morte de um filho são muito semelhantes às reações de processos de luto por qualquer outro tipo de perda, porém, varia quanto à intensidade e duração dos sintomas como dor e ansiedade, raiva e culpa, separação e saudade. Ainda, é frequente o desenvolvimento de depressão junto à obsessão em tentar controlar e entender o fato, numa busca por um significado para a perda. Podem também ser observados ataques oscilantes de pesar, identificação com o filho morto, podendo até mesmo assumir características e funções e por vezes seus sintomas antes da morte.

A morte da criança ou do adolescente é interpretada como uma interrupção do seu ciclo vital, gerando assim sentimentos como impotência, frustração e dor também nos profissionais da saúde envolvidos neste processo (Spíndola & Macedo, 1994). A criança por sua vez passa pelas mesmas fases de luto que o adulto e devem ser fornecidos esclarecimentos de acordo com seu nível cognitivo e capacidade de compreensão, sendo de extrema importância a continência e o apoio. A noção de proteger a criança da dor escondendo os fatos que são evidentes é falsa e é um dos principais motivos de manifestação de sintomas psicopatológicos na criança. Foram realizados estudos com bebês em que os mesmos, ao perceber a ausência da mãe, se desesperaram sentindo-a como se fosse a morte, levando esses bebês a reagirem com raiva, protesto, demonstrando um esforço urgente para recuperar suas mães. Com o desespero e o passar do tempo sua esperança diminui e a criança vai se tornando apática, podendo ter prejuízos em seu desenvolvimento (Fonseca & Fonseca, 2002).

Contudo, a expressão de sentimentos numa situação de perda, externalizando toda a raiva, tristeza, culpa, sensação de abandono e solidão causados por ela, facilita sua elaboração. O processo psicoterápico, em muitos momentos, pode auxiliar o processo de luto e configurar-se como um método preventivo para que não se desenvolva um processo de luto patológico (Kovács, 1992).

Ao psicólogo cabe o assessoramento à família, ajudando a resolver, muitas vezes, dúvidas práticas a respeito da situação que a família vem passando, ajudá-la a compartilhar os sentimentos, angústias, medos e dúvidas, auxiliá-la a esclarecer aspectos que não foram verbalizados, bem como proporcionar importantes despedidas. A atuação do psicólogo também está ao facilitar o processo de tomada de decisões e resolução de problemas pendentes, apoiando a família e proporcionando um desenvolvimento maior de habilidades ao lidar com as emoções que permeiam este processo de morte e separação. É possível também que o psicólogo dê o apoio necessário para que a equipe de saúde envolvida com o paciente terminal consiga lidar melhor com a frustração e sintomas de perda frente à iminente morte do paciente. Além disso, o psicólogo deve colaborar sempre para que o tratamento ao paciente em estágio terminal da doença respeite sua dignidade e qualidade de vida. Assim, o psicólogo pode ajudar os familiares a não estarem tão vulneráveis aos fatores de risco que podem gerar um luto complicado após a perda propriamente dita (Fonseca & Fonseca, 2002). É importante salientar que os psicólogos que trabalham com famílias que sofrem com o luto antecipatório considerem suas próprias experiências de vida, pois elas irão influenciar a capacidade de trabalhar efetivamente com estes familiares. Aceitando seus limites de sua capacidade de controle sobre o incontrolável e com a elaboração de perdas pessoais não resolvidas, o psicólogo se torna mais capacitado a trabalhar sensivelmente com os problemas trazidos pela família enlutada (Fonseca & Fonseca, 2002).

Método

Relato de experiência profissional, após estudos e acompanhamento diário de casos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), pelo Serviço de Psicologia de um hospital pediátrico de Porto Alegre, referência em alta complexidade no

Estado do Rio Grande do Sul, durante o ano de 2010. O trabalho da Psicologia com pacientes e seus familiares baseou-se principalmente em mediar e acompanhar os processos de enlutamento vividos durante o período de internação. Os encaminhamentos para o Serviço de Psicologia chegam através das equipes médica e de enfermagem. O vínculo com pacientes e familiares começa a formar-se desde o primeiro encontro, seguindo durante o acompanhamento do desenvolvimento da doença e das consequências que atingem a todos os envolvidos, no momento do óbito e até mesmo após, quando são realizados telefonemas aos familiares, procedimento do Serviço de Psicologia do hospital.

Durante o acompanhamento dos pacientes internados na Unidade UTIP foi possível observar como o luto antecipatório se manifesta durante o período de internação na UTIP, causado pela iminência da morte de bebês recém nascidos ou de crianças. O estudo traz os relatos de três casos de famílias que passaram pelo processo de luto antecipatório e foram atendidos pela estagiária da equipe de Psicologia do HCSA. Os dados de identificação foram alterados com o intuito de preservar os pacientes e familiares acompanhados.

Caso I

Paciente: João (2 meses e 7 dias)

Diagnóstico: Malformação congênita das câmaras e das comunicações cardíacas.

Os pais de João, Cláudia e Paulo, procuraram o serviço e estavam muito ansiosos, queriam conversar. O diagnóstico de malformação congênita do coração foi descoberto após algum tempo de investigação, e segundo os pais, isso dificultou a aceitação do quadro clínico de seu primeiro filho. O casal contou durante longa conversa o quanto estavam felizes por terem casado e por estarem conseguindo formar uma família, com a vinda do bebê. Porém, a descoberta da doença de João fez com que todos os seus planos de felicidade e realização caíssem por terra, confirmando a referida insatisfação de seus pais, que não concordavam com a união prematura dos dois, por os acharem imaturos.

Cláudia e Paulo andavam sempre um na companhia do outro e não passavam as noites com João, o que diferia da atitude da maioria pais que costumava

acompanhar seus filhos internados durante as noites. O casal apenas aparecia no hospital pelo turno da tarde. Foi abordada a importância da presença da mãe para o bebê, ao encorajá-la a tentar ficar mais tempo em contato com João, mas Cláudia seguiu com o mesmo comportamento, dizia não conseguir ficar sozinha junto ao filho, que ficava assustada e precisava da companhia do marido. Com o passar dos dias, João teve recaídas importantes. A equipe assegurava que João era o paciente com o quadro mais complicado do momento e que tinha gravíssimos riscos. Cláudia, entretanto, quando questionada sobre o que os médicos lhe diziam a respeito do quadro de João, costumava dizer que estava “tudo muito bem”. Certa vez Cláudia verbalizou:

- “Está tudo bem com o nosso pequeno, ele está quase bonzinho. Agora está ficando mais forte e vamos logo ir para casa. Comprei vários enfeites para colocar aqui, tudo azul e branco, como tem que ser para ele. Daqui a pouco vou para casa, senão meu marido não come e a casa fica de cabeça para baixo. Tenho que lavar muitas roupinhas que João sujou. Tão pequeninho e já sujando tanto, imagina quando for maiorzinho (...)”.

Depois disso, ela mostrou uma foto que tirou logo quando João nasceu, e ficou se perguntando “a quem tinha puxado da família para ter aquele narizinho” (sic). Em outro momento Cláudia conseguiu referir:

- “Sabe, eu não me sinto sendo mãe. Não posso pegá-lo no colo com todos esses fios. Ouço outras mães comentando que pegam no colo, amamentam, colocam para arrotar. Eu não faço nada disso. Nem parece que sou mãe”.

Cláudia não teve tempo de vincular-se ao filho frente a urgência da manutenção da vida do mesmo e dos cuidados médicos necessários pra tanto. Assim permaneceu durante o período de internação demonstrando estar mais vinculada ao marido do que ao filho, já que não conseguia ficar sozinha e sempre acompanhava o marido para qualquer tarefa. Pensou-se que Cláudia e Paulo não puderam conectar-se com o real quadro e com a gravidade do diagnóstico de seu filho, já que sempre que o serviço de Psicologia se propunha a abordar esta questão, por meio de questionamentos visando a clarificação da realidade, os pais pareciam ignorar os estímulos verbalizando respostas descontextualizadas ou ausentando-se no leito e evitando o contato visual. Assim pode-se pensar também que o casal possa ter vivenciado a *negação* em seu enlutamento antecipado. Além

de negar o diagnóstico e o alto risco de João, eles ainda não puderam enfrentar a realidade e assim fortalecer o vínculo com seu filho. Entendendo como uma forma de proteção, o casal manteve-se distante emocionalmente do filho: tão grandes foram as expectativas em relação ao filho que da mesma forma, ao depararem-se com a doença, sua frustração e tristeza foram insustentáveis. Assim João, muitas vezes permaneceu só em seu leito sem poder contar com o afeto e conforto da presença dos pais e não teve mais forças para lutar. Seu óbito ocorreu após, aproximadamente, 2 meses de internação.

Caso II

Paciente: Clara (1 mês e 23 dias)

Diagnóstico: Malformações congênitas das grandes artérias.

A equipe solicitou o atendimento à mãe da recém nascida Clara, que se chamava Inês. A queixa da equipe relacionava-se ao fato da mãe não ir ao hospital por alguns dias e a equipe preocupava-se cada vez mais com o estado clínico de Clara, já bastante frágil. A mãe de Clara disse não estar planejando a chegada de um filho e sua gravidez significou a interrupção de planos em seu trabalho, de seus estudos e do casal, entretanto dizia querer muito a filha. Era nítida a dificuldade de Inês a vincular-se a Clara. Inês esclarecia que era difícil acordar cedo para pegar o ônibus e ir ao hospital e também que não gostava de caminhar à noite na rua, e por isso ficava entre 2 a 3h horas no hospital a tarde. Enquanto estava no hospital, não permanecia o tempo todo ao lado do leito de sua filha na UTI, já que dizia ficar assustada com o lugar, com os barulhos e com a movimentação grande da UTIP. Preferia ir até a cafeteria do hospital, ou quando junto ao leito lendo alguma coisa ou ao celular. Demonstrava na maioria das vezes um humor deprimido, estando sem forças para as mais simples atividades, como acordar, segundo ela mesma referia, muitas vezes chorava discreta e silenciosamente ao lado do leito. Inês parecia negar a realidade, não conseguindo conviver com as graves dificuldades da filha, ainda conectada com sua vida antes da internação de Clara:

- “Estou bem, está tudo bem na minha vida. Quando estou em casa consigo me alimentar, descansar, conversar com as pessoas. A única coisa que está ruim é quando lembro que Clara está aqui no hospital”.

As intervenções da Psicologia se deram através da escuta, do questionamento e também foram realizadas combinações para um aumento gradativo de sua permanência no hospital, visando o conforto e o contato com a criança, fatores bastante importantes para a recuperação de um quadro clínico complicado como o de Clara. O acordo foi de que a mãe viesse uma hora mais cedo ao hospital a fim de aumentar progressivamente seus momentos com Clara. Inês costumava cumprir as combinações, mas certa vez disse:

- “Até prefiro não ficar quando a Clara está pior, pois se acontecer alguma coisa com ela, não quero estar aqui, não vou conseguir suportar”.

Inês talvez não estivesse preparada para ter um filho, quanto mais uma criança com problemas graves de saúde. O nascimento de Clara significou muitas perdas para Inês, em seus planos profissionais, conjugais, pessoais e ainda somados a perda da criança “perfeita” para uma filha com problemas graves de saúde, situação que não sabia como lidar, afastando-se. Suas frustrações individuais misturavam-se à dor e a tristeza pela evidente iminência da morte de Clara, caracterizando o luto antecipatório. Ela não se sentia em condições para suportar aquele momento. Clara faleceu depois de pouco mais de um mês de internação. Inês não estava presente.

Caso III

Paciente: Helena (4 anos e 4 meses)

Diagnóstico: Neoplasia maligna do encéfalo (Glioblastoma ventricular).

Helena retorna à sua segunda internação com a recidiva de um tumor cerebral, o qual antes fora diagnosticado como benigno. Em sua volta ao hospital, Helena mostra-se bem menos receptiva e aberta com a equipe, sendo, algumas vezes, agressiva com a equipe, com irmã Bruna e a mãe Silvia. A paciente e a família já estavam cientes da altíssima gravidade da recidiva do tumor, agora caracterizado como maligno.

O contato com Helena tornava-se cada dia mais difícil, pois ela não aceitava mais as tentativas de reanimá-la. Encontrava-se profundamente triste, chorando diversas vezes. Bruna, sua irmã, é quem mostrava-se mais receptiva, mas também profundamente abalada, trazendo muito sofrimento e pesar em sua fala, quase sempre acompanhada por momentos de choro. Ela disse, aos prantos:

- “Não consigo entender por que isso está acontecendo com a gente. Não consigo entender por que Deus faz isso com as crianças. Não tem como acreditar em Deus, nem ter fé nenhuma. Se Deus existisse, isso não estaria acontecendo conosco. Eu tenho muita raiva disso. Não existe dor maior que estar perdendo uma irmã”.

Nesta fala, ficam evidentes a raiva sentida e Bruna tenta encontrar explicações para os fatos, questionando a vontade e a existência de Deus, sem encontrar respostas. Além disso, manifesta sentimentos como impotência e tristeza profunda ao entrar em contato com a realidade das perdas em suas vidas pela hospitalização de Helena, já que não podem mais fazer o que faziam, como quando Bruna refere ao lembrar que Helena não pode mais brincar como antes. Sua dor e seu sofrimento se dão pela consciência cada vez mais forte da proximidade da perda propriamente dita de sua irmã, pois consegue entender que as possibilidades de tratamento são muito difíceis e o prognóstico torna-se bastante reservado.

As intervenções focaram-se na escuta e no apoio à família. O contato com Helena se dava à medida que a mesma se mostrava receptiva com a estagiária através de atividades lúdicas, sendo sempre respeitada em sua vontade. Helena continuou em sua luta diária com a companhia incansável de Bruna e Silvia. Helena aos poucos ficou mais frágil e por mais tempo sob sedação. Após melhora súbita, teve grave recaída e chegou a falecer.

Considerações Finais

O estudo acerca do luto antecipatório torna-se imprescindível no trabalho com pacientes e familiares que passam por períodos longos de internação em hospitais, momentos em que são sentidas diversas perdas entre a descoberta do diagnóstico até a morte propriamente dita do familiar-paciente. Cabe aos profissionais da saúde, principalmente aos psicólogos, estarem munidos de subsídios e recursos teóricos para efetuar um atendimento com qualidade, devidamente apropriados do tema. A compreensão baseada nos aportes teóricos facilita a identificação do Psicólogo acerca fenômeno no paciente e nos familiares, para ser, então, capaz de realizar acolhida, além de auxiliar na assimilação dos processos internos e da maneira como, quando no papel de profissional, são eliciados sentimentos e resíduos da vida pessoal.

A melhor forma de enfrentar as perdas e o prenúncio da morte é falar sobre ela e sobre o que a mesma provoca nas pessoas e nas relações, tornando-a algo vivo que merece atenção e uma cautelosa escuta. As dificuldades encontradas por aqueles que se despedem não devem ser encaradas como fraquezas. O importante é auxiliá-los a compreender a finitude incontrolável da existência e a passagem por estes últimos momentos ao lado da pessoa amada de forma saudável, dando vazão aos seus sentimentos positivos e negativos e cientes de que fizeram o que podiam fazer.

Referências

- Bowen, M. (1998). A reação da família à morte. In F. Walsh & M. McGoldrick (Org.). *Morte na família: sobrevivendo às perdas* (pp.105-117). Porto Alegre: Artmed.
- Bowlby, J. (1985). *Apego, perda e separação*. São Paulo: Martins Fontes.
- Bowlby, J. (1981). *Cuidados maternos e saúde mental*. São Paulo: Martins Fontes.
- Bowlby, J. (1978). Attachment theory and its therapeutic implications. *Adolescent Psychiatry: Developmental and Clinical Studies*, 6, 5-33.
- Bowlby, J. (1960). Grief and mourning in infancy and early childhood. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 15, 3-39)
- Bromberg, M. H. P. F. (2000). *A Psicoterapia em situações de perdas e luto*. Campinas: Livro Pleno.
- Casellato, G. (2002). Luto pela perda de um filho: A recuperação possível diante do pior tipo de perda. In M.H.P. Franco (Org.). *Uma jornada sobre o luto: A morte sob diferentes olhares* (pp.11-21). Campinas: Livro Pleno.
- Costa, J.C., & Lima, R.A.G. (2005). Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2), 151-157.
- Fonseca, J.P., & Fonseca, M.I. (2002). Luto antecipatório. In: M. H. P. Franco (Org.). *Estudos avançados sobre o luto* (pp. 69-94). Campinas: Livro Pleno.
- Franco, M.H.P. (2002). Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: M.H.P. Franco (Org.). *Estudos avançados sobre o luto* (pp. 15-38). Campinas: Livro Pleno.

- Freire, M.C.B. (2006). *O som do silêncio: isolamento e sociabilidade no trabalho de luto*. Natal: Editora da UFRN.
- Freitas, N.K. (2000). *Luto materno e psicoterapia breve*. São Paulo: Summus.
- Keleman, S. (1997). *Viver o seu morrer*. São Paulo: Summus.
- Kovács, M.J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kübler-Ross, E. (1981). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Levy, L.H. (1992). Anticipatory grief: It's measurement and proposed reconceptualization. *The hospice Journal*, 7, 1-28.
- Lebow, G.H. (1976). Facilitating adaptation in anticipatory mourning. *Social casework*, 57, 458-466.
- Lewis, J., Beavers, W.R., Gossett, L., & Phillips, V. (1976) *No single thread: Psychological health in family systems*. New York: Mazel.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- McDaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty, W. J. (1994). *Terapia familiar médica: Um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Worden, J.W. (1998). *Terapia do luto: Um manual para o profissional da saúde mental*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- McGoldrick, M. (1998). Ecos do passado: Ajudando as famílias a fazerem o luto de suas perdas. In F. Walsh & M. Mcgoldrick (Org.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (pp. 76-104). Porto Alegre: Artmed.
- Parkes, C.M. (1998). *Luto: Estudos avançados sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.
- Paul, N. (1980). Now and the past: Transgenerational analysis. *International Journal of Family Psychiatry*, 1, 235-248.
- Paul, N. (1976). Cross-confrontation. In P.I. Guerin (Ed.), *Family therapy: Therapy and practice* (pp.520-548). New York: Gardner.
- Paul, N., & Grosser, C. (1965). Operational mourning and its role in conjoint family therapy. *Community Mental Health Journal*, 1, 339-345.
- Pine, V. (1986). An agenda for anticipation of bereavement. In T.A. Rando (Ed.). *Loss and anticipatory grief* (pp. 39-54). Toronto, ON: Lexington Books.
- Rando, T. A. (1986). *Loss and anticipatory grief*. Massachusetts: Lexington Books.

- Rosaldo, R. (1989). *Culture and truth: The remaking of social analysis*. New York: Beacon.
- Silva, A.C.O., & Nardi, A.E. (2010). Luto pela morte de um filho: utilização de um protocolo de terapia cognitivo-comportamental. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 32(3), 113-116.
- Spíndola, T., & Macedo, M.C.S. (1994). A morte no hospital e seu significado para os profissionais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 47(2), 108-117.
- Spitz, A.R. (1980). *O primeiro ano de vida*. (2nd ed). São Paulo: Livraria Martins Fontes Ltda.
- Souza, A.L., Wottrich, S.H., Seelig, C., Viguera, E.S.R., & Ruschel, P.P. (2007). O acompanhamento psicológico a óbitos em unidade pediátrica. *Revista da SBPH*, 10, 151-160.
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (1998). A perda e a família: Uma perspectiva sistêmica. In: F. Walsh & M. McGoldrick (Org.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas*. (pp. 26-55). Porto Alegre: Artmed.