

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CAMPUS SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DA CLÍNICA

DANIELA CARVALHO BÉRGAMO

**CUIDADO À FAMÍLIA ENLUTADA:
INTERVENÇÕES REALIZADAS EM UM HOSPITAL PÚBLICO DO INTERIOR DO
ESTADO DE SÃO PAULO.**

SÃO CARLOS
2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CAMPUS SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DA CLÍNICA

DANIELA CARVALHO BÉRGAMO

**CUIDADO À FAMÍLIA ENLUTADA:
INTERVENÇÕES REALIZADAS EM UM HOSPITAL PÚBLICO DO INTERIOR DO
ESTADO DE SÃO PAULO.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Gestão da Clínica para obtenção do título de mestre em Gestão da Clínica.

Orientação: Prof. Dr. Giovanni Gurgel Aciole

SÃO CARLOS
2018

Bergamo, Daniela Carvalho

Cuidado à família enlutada: ações realizadas em um hospital público do interior do Estado de São Paulo / Daniela Carvalho Bergamo. -- 2018.
82 f. : 30 cm.

Dissertação (mestrado)-Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos

Orientador: Prof. Dr. Giovanni Gurgel Aciole

Banca examinadora: Prof. Dr. Wagner Figueiredo, Prof. Dr. Washington Luiz Abreu de Jesus

Bibliografia

1. Família enlutada. 2. Hospital. 3. Cuidado pós-morte. I. Orientador. II. Universidade Federal de São Carlos. III. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Gestão da Clínica



FOLHA DE APROVAÇÃO

Daniela Carvalho Bérghamo

**“CUIDADO À FAMÍLIA ENLUTADA: AÇÕES REALIZADAS EM UM HOSPITAL
PÚBLICO DO INTERIOR DO ESTADO DE SÃO PAULO”**

Trabalho de Conclusão de mestrado
apresentado à Universidade Federal de
São Carlos para obtenção do Título de
Mestre junto ao Programa de
Pós-graduação em Gestão da Clínica.

DEFESA APROVADA EM 29/03/2018

COMISSÃO EXAMINADORA:

Prof. Dr. Geovani Gurgel Aciole – UFSCar

Prof. Dr. Wagner Figueiredo – UFSCar

Prof. Dr. Washington Luiz Abreu de Jesus - UEFS

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, Neto e Nilva, e aos meus irmãos Fábio e Diego. Eles são a base e a razão para tudo isto acontecer.

AGRADECIMENTO

À Deus que através da fé e da crença me dá forças e determinação para conquistar os meus desejos.

À toda minha família, pelo incentivo e contribuição direta e indiretamente para a conclusão deste trabalho.

Ao Prof. Dr. Giovanni Gurgel Aciole pelos conhecimentos e apoio ao longo desta jornada.

Aos meus amigos pelo apoio e suporte em todos os momentos.

Ao Programa de Pós Graduação em Gestão da Clínica da UFSCar, docentes e discentes pela oportunidade de aprendizado, compartilhamento das experiências e auxílio no decorrer do mestrado.

Ao Hospital Estadual Américo Brasiliense pela colaboração e auxílio para o desenvolvimento da pesquisa.

RESUMO

BERGAMO, Daniela Carvalho. Cuidado à família enlutada: ações realizadas em um hospital público do interior do Estado de São Paulo. 2018. 82f. Dissertação (Mestrado em Gestão da Clínica) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

Introdução: a vivência do processo de luto é singular e se desenvolverá conforme as características do enlutado e das circunstâncias da morte, a qual tem ocorrido cada vez mais nos hospitais pelo avanço tecnológico em saúde. Estudos mostram a importância do cuidado aos enlutados que estão vivenciando dificuldades na elaboração da perda para se evitar a instauração do luto complicado. A partir da implantação da Política Nacional de Humanização, foram propostas mudanças nos modelos de atenção à saúde visando à integralidade do cuidado e redefinição da função do hospital no sistema de saúde, abrindo espaço para reformular a atuação de acordo com as características do serviço e necessidade do usuário, permitindo repensar as práticas de cuidado incluindo à rede de apoio social envolvida.

Objetivo: Esta pesquisa teve o objetivo de compreender as repercussões das intervenções realizadas por um hospital público do interior do estado de São Paulo no processo de elaboração do luto das famílias de usuários que faleceram na instituição e promover uma discussão sobre a assistência de luto e a realização destas por hospitais.

Método: Trata-se de uma pesquisa qualitativa em que foi utilizada a abordagem compreensiva a partir da fenomenologia sociológica descrita por Minayo (2014), o instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada com familiares enlutados que compareceram ao Grupo de Acolhimento ao Luto e a análise do material coletado foi realizada através da análise de conteúdo de Bardin (1977).

Resultados: os familiares enlutados expressaram sofrimento para enfrentar o luto mesmo que de uma morte previsível e da necessidade de um espaço para que sejam ouvidos e compreendidos frente aos sentimentos e dificuldades experimentados que vai além da perda. Identificaram como favorável as intervenções realizadas pelo hospital, por serem lembrados, não se sentirem só e poder trocar estas experiências com outras pessoas que estão vivenciando situação semelhante, compreender as reações naturais e encontrar conforto e apoio para enfrentar o luto.

Considerações finais: A pesquisa evidencia diversas possibilidades de intervenções de luto que podem ser realizadas em vários locais. Também mostra o benefício do cuidado do luto ser realizado em hospitais pelo vínculo já estabelecido anteriormente e conforto sentido pela família diante do contato com a equipe de saúde posterior a morte do usuário. O luto de mortes compreendidas como naturais e esperadas também provoca sofrimento para as famílias, porém é pouco cuidado. Portanto, existe a necessidade de se repensar as práticas de saúde das instituições, inclusive hospitalares, para mudar a realidade atual de descuido do luto.

Palavras-chave: Família enlutada. Hospital. Cuidado pós-morte.

ABSTRACT:

BERGAMO, Daniela Carvalho. Care to the bereaved Family: actions carried out in a public hospital in the country of São Paulo. 2018. 82 f. Dissertação (Mestrado em Gestão da Clínica) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

Introduction: the experience of the mourning process is unique and it will develop according to the characteristics of the bereaved and the circumstances of death, which has been occurring more and more in hospitals due to the technological advances in health. Studies show the importance of caring for the bereaved who are experiencing difficulties in drawing up the loss in order to avoid the establishment of complicated mourning. From the implantation of the National Policy of Humanization, changes in health care models were proposed aiming the integral care and redefinition of the hospital's function in the health system, opening space to reformulate the performance according to the characteristics of the service and patient's need, allowing for a rethinking of care practices including the social support network involved. **Objective:** this research aimed to understand the repercussions of the interventions performed by a public hospital in the interior of the state of São Paulo in the process of elaboration mourning families of patients who died in the institution and promoting a discussion about grief assistance and the accomplishment of these things by hospitals. **Method:** this is a qualitative research used was a comprehensive approach based on the sociological phenomenology described by Minayo (2014), the instrument used was the semi-structured interview with bereaved relatives who attended the Grief Reception Group and the analysis of the material was collected through the content analysis of Bardin (1977). **Results:** the bereaved relatives expressed suffering to face the bereavement even of a predictable death and the need for a bereavement to be heard and to be understood in the face of the feelings and difficulties experienced that goes beyond the loss. They identified as favorable the interventions performed by the hospital, for being reminded, not to feel alone and to the possibility to exchange these experiences with other people who are experiencing similar situation, to understand the natural reactions and finding comfort and support to face the mourning. **Final considerations:** the research shows many possibilities of mourning interventions that can be performed in several places. It also showed the benefit of bereavement care being performed in hospitals because of the the bond already established previously and the comfort felt by the family in contact with the health team after the patient's death. The mourning of deaths understood as natural and expected, despite bringing suffering to families is neglected. There is then a need to rethink the health practices of institutions, including hospitals, to change the current reality of carelessness in mourning.

Keywords: Bereaved family. Hospital. Postmortem care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Análise do material.....	31
Figura 2 – Experiências, dificuldades e necessidades após a perda	44
Figura 3 – Folder informativo do HEAB.....	47
Figura 4 – Carta enviada aos familiares.....	50

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Quadro de artigos utilizados na revisão	19
Tabela 2 – Quadro dos dados sociodemográficos dos entrevistados	40

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AME - Ambulatório Médico de Especialidades

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

CCS - Coordenadoria de Serviços de Saúde

CGCSS - Coordenadoria de Gestão de Contratos de Serviços de Saúde

DRS - Departamento Regional de Saúde

FAEPA - Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência

FAMESP - Faculdade Método de São Paulo

HEAB - Hospital Estadual Américo Brasiliense

HNGR - Hospital Nestor Goulart Reis

NTH - Núcleo Técnico de Humanização

PNH - Política Nacional de Humanização

PNHAH - Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar

SAU - Serviço de Atendimento ao Usuário

SES - Secretaria de Estado de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TEPT - Transtorno de Estresse Pós Traumático

UNESP - Universidade Estadual Paulista

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	11
2 REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 O Processo de Luto	15
2.2 Notas Sobre Intervenções no Processo de Luto	18
2.3 O Hospital na Rede de Saúde e os Avanços do SUS	25
3 OBJETIVOS	28
3.1 Objetivo Geral	28
3.2 Objetivos Específicos	29
4 METODOLOGIA	29
4.1 Procedimentos Metodológicos	29
4.2 Cenário do Estudo	31
4.3 Sujeitos do Estudo	33
4.4 Instrumento do Estudo	34
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
5.1 Experiência após a perda, dificuldades vivenciadas e necessidades identificadas pelas famílias	38
5.1.1 Experiência Após a Perda.....	38
5.1.2 Dificuldades Vivenciadas.....	41
5.1.3 Necessidades na Vivência do Luto	43
5.2 Percepções das Famílias em Relação às Intervenções Realizadas pelo Hospital Estadual Américo Brasiliense	46
5.2.1 Folder Informativo	46
5.2.2 Contato Telefônico	47
5.2.3 Carta Enviada aos Familiares do Usuário Falecido.....	49
5.2.4 Experiências Vivenciadas no Grupo de Acolhimento ao Luto	51
5.3 Visões das Famílias Sobre o Suporte de Luto ser Realizado por Hospital	58
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
7 REFERÊNCIAS	67
ANEXOS	71
ANEXO I – ROTEIRO DA ENTREVISTA	72
ANEXO II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	74

ANEXO III – FOLDER INFORMATIVO LINDANDO COM A PERDA	76
---	----

1 APRESENTAÇÃO

Para que conheçam o motivo que me levou a escolher este tema, antes de entrar no assunto da pesquisa, vou escrever um pouco sobre minha trajetória acadêmica que me fez chegar ao trabalho em questão.

O início de minha atuação na área hospitalar ocorreu quando ainda cursava a graduação de psicologia e passei a fazer parte de um projeto voluntário de “Contadores de Histórias” no Hospital das Clínicas de Marília, o qual era realizado somente por estudantes de psicologia, com supervisão semanal dos aspectos emocionais observados e projeções, a partir do conto aos pacientes e possuindo como linha teórica de referência para discussões, a psicanálise¹.

Foi a partir deste projeto que minha identificação com a psicologia tornou-se mais significativa por encontrar, além da abordagem de referência ao aprofundar meus conhecimentos sobre os saberes desta linha teórica, o interesse pela área hospitalar enquanto definição de prática para atuação. Apesar de não realizar intervenções, pude observar as diversas maneiras que o indivíduo lida frente ao adoecimento e internação hospitalar, por vezes, geradores de sofrimento.

Após finalizar a graduação e o aprimoramento profissional na área hospitalar, em 2012 passei a integrar o quadro de colaboradores do Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB), ocasionando em minha mudança para o município de Araraquara-SP.

Depois de alguns anos de atuação no HEAB me tornei a responsável do setor de psicologia em realizar as ações já existentes aos familiares enlutados, que são o envio da carta de condolências, organização para realização do contato telefônico e coordenação do Grupo de Acolhimento ao Luto, isto tudo em conjunto com uma terapeuta ocupacional.

As intervenções de luto no HEAB tiveram início no ano de 2011 com o objetivo de auxiliar nas demandas dos enlutados que retornavam espontaneamente ao hospital apresentando dificuldades na elaboração da perda. Assim, a partir da compreensão da equipe do hospital da corresponsabilidade neste cuidado e

¹ Psicanálise é uma linha teórica da psicologia instituída por Sigmund Freud e sua teoria é um corpo de hipóteses a respeito do funcionamento e do desenvolvimento da mente humana (BRENNER, 1969).

possibilidade de continuidade da assistência mesmo após a morte, a equipe iniciou uma reflexão de possíveis maneiras para auxiliar neste momento de sofrimento.

As demandas iniciais trazidas pelos familiares giravam em torno do sofrimento pela perda e dificuldade em se reorganizar para desempenho das atividades da rotina, uma vez que a maioria destas estava, quase que integralmente, relacionada aos cuidados do paciente e, após a morte, não sabiam o que fazer, nem por onde começar as atividades do dia-a-dia. Por isso, além da psicologia que pode auxiliar no enfrentamento da família em sofrimento, foi incluída a terapia ocupacional para ajudar na reorganização dos papéis desempenhados e da rotina.

Os benefícios do cuidado do luto já eram conhecidos por mim e eu percebia muito sentido nas intervenções, principalmente quando informalmente recebia devolutivas favoráveis dos participantes do grupo ou ao ouvir dizer que uma família havia relatado se sentir acolhida ao receber a carta enviada via correio, por validar o momento de dor que estava passando, mas que não identificava outras necessidades de apoio naquela ocasião, por identificarem como satisfatória a maneira como estava enfrentando a perda.

Porém, em alguns momentos me angustiava com a baixa adesão ao grupo e, também, pela falta de conhecimento da real interferência das intervenções realizadas no processo de luto das famílias. Estes questionamentos proporcionaram muitas reflexões sobre as ações realizadas e uma liberdade para reestruturação das mesmas em conjunto com a equipe envolvida.

Então, em 2014, nós iniciamos os registros dos contatos telefônicos e colhemos informações sobre o interesse e disponibilidade dos familiares para participação no Grupo de Acolhimento ao Luto, sendo possível evidenciar que a dificuldade de transporte, distância do município de origem e desempenho de atividade laboral dificultavam a presença no grupo, como até mesmo falta de interesse ou ausência de demandas.

Posteriormente, eu fui percebendo que não são todas as pessoas que se disponibilizam para participar ou que necessitam deste suporte, acrescido da dificuldade de retornar ao local onde a morte ocorreu, pelo ambiente em si, pela distância ou dificuldade de transporte. Então compreendi que a baixa adesão em uma das ações poderia não significar o fracasso da mesma e que também seria difícil atender à todas as necessidades das famílias.

Deste modo, durante os contatos, quando identificamos necessidade de acompanhamento profissional e há impossibilidade do familiar comparecer ao hospital, realizamos orientações gerais no sentido de buscar auxílio na rede de saúde do município de origem e, quando necessário, realizamos esta articulação. No caso de não possuir indicação para intervenção grupal, encaminhamos o enlutado ao ambulatório do hospital para atendimento individualizado ou ao município de origem de acordo com a preferência do familiar e favorecimento da adesão. A análise sobre a indicação ou não para participação em um grupo está vinculada a motivação para compartilhar os sentimentos, disponibilidade para ouvir e respeitar o momento do outro, capacidade reflexiva, existência de transtornos mentais graves, o qual dependendo do grau de comprometimento pode prejudicar o funcionamento do grupo (ZIMERMAN, 2000).

Um acontecimento que fortalecia o sentido das ações para mim, ocorria ao perceber o interesse de outros profissionais pela assistência ao luto, em especial, quando mencionávamos nossa experiência durante a realização de visitas técnicas organizadas com outros hospitais a partir do desenvolvimento de uma proposta metodológica na instituição, orientada pelo Núcleo Técnico de Humanização (NTH) cujo objetivo era o de compartilhar e trocar experiências assistenciais, discutir as facilidades, as dificuldades e os desafios do cuidado em saúde. Os visitantes reconheciam a importância de este cuidado ser realizado, apesar de não terem se atentado para isto antes, passando então a compreendê-lo também como um papel do hospital.

Neste sentido, aproveitar a possibilidade de um espaço de construção e troca de saberes, de construção de trabalho em diferentes equipes, de transformar a forma de atuação dos serviços de saúde, permitindo repensar as práticas a partir da identificação de uma necessidade do usuário, vai ao encontro da Política Nacional de Humanização que coloca o trabalhador também como protagonista deste processo de mudança.

Pautando-se sobre tais argumentos, a ocorrência da morte não deve finalizar os cuidados ofertados pelos profissionais de saúde, principalmente daqueles inseridos no contexto hospitalar, local de maior ocorrência de morte na atualidade. A família que permanece pode necessitar de auxílio para enfrentar o sofrimento e ressignificar a vida, sendo assim, encontrar suporte neste momento é de fundamental importância.

Mas, podem surgir dúvidas de quais intervenções são realmente significativas neste processo, como planejar, quando iniciar este suporte e qual deve ser a equipe responsável para tal. Em busca de maior clareza para estas respostas e conhecimento de outras possíveis maneiras de cuidado a essas famílias, foi realizado um levantamento de publicações das intervenções ao luto ofertadas em instituições de saúde, de preferências hospitalares.

Apesar de ter encontrado poucos estudos, principalmente no Brasil, percebi uma tendência de trabalhos voltados à assistência de pais enlutados realizadas em hospitais pediátricos, o qual difere da nossa realidade em que a grande maioria da população atendida são adultos e idosos. Em número significativamente menor, são os estudos que se propõem avaliar a efetividade do cuidado prestado à estas famílias.

A partir do descrito acima, manifesta-se meu interesse em conhecer a percepção das famílias em luto sobre as intervenções realizadas pelo Hospital Estadual Américo Brasiliense, identificar quais são suas necessidades, abrir um espaço de discussão a fim de possibilitar melhorias deste tipo de assistência, além de atrair a atenção dos profissionais de saúde para a importância deste cuidado também no hospital, por ser um local onde existe a ocorrência de morte e muitas vezes tem-se um vínculo já estabelecido com os profissionais que lá atuam.

Lembrando que, este tipo de cuidado tem como objetivo proporcionar a integralidade da atenção à saúde prevenindo a instauração do luto complicado das famílias ou outros adoecimentos decorrentes do sofrimento pela perda.

Como mencionei anteriormente, a intervenção ao luto tem um importante significado para mim, por já haver estudado e pesquisado sobre o assunto e por conhecer os benefícios quando este sofrimento é cuidado, mas, mesmo assim, diante de alguns acontecimentos na prática, senti certos incômodos e necessidade de compreender a maneira que as intervenções estavam atingindo as famílias em luto, se estava coerente com o propósito das ações. Então optei por realizar a pesquisa em busca destes conhecimentos.

Afim de debater sobre a validade do estudo que foi realizado por mim, uma das profissionais envolvidas diretamente nas ações, utilizo as contribuições de Merhy (2004) sobre o sujeito militante implicado, que está envolvido na ação, exercendo a atividade, que é o pesquisador e pesquisado e está em busca de análise da intervenção e que também reflete em uma autoanálise, produz um saber

individual, mas também coletivo, com interesse não apenas pessoal, mas científico e acadêmico. Deste modo, permite reflexões sobre o agir, reconhecer as falhas e valorizar os êxitos, reforçar o sentido pré-existente, comportar novos e ressignificar outros. Encontrar quais as reais possibilidades de intervir, legitimá-las, socializar e compartilhar os saberes encontrados para possibilitar agires transformadores, tanto próprios, ao se permitir analisar criticamente e identificar situações problemas da experiência, como para outros ao expor os resultados. E desta forma, sim, é validada cientificamente a qualidade da pesquisa.

Antes de dar continuidade, gostaria de esclarecer as formas escolhidas para me referir ao falecido, que aparecerá como usuário, atendendo ao significado em saúde pública para esta nomenclatura, considerando a sua utilização dos serviços e participação compartilhada no cuidado em saúde, mas também como paciente, não no sentido de alguém que deva ser eximido de seus direitos sem possibilidade de questionamento, apenas como uma maneira de variar a forma de menção e permitir uma escrita mais harmoniosa. E os sujeitos pesquisados serão mencionados como entrevistado, família, familiares, familiares enlutados

Para finalizar, optei pelo uso de aspas na palavra dor, quando me refiro à dor emocional pelo sofrimento, com a intenção de diferenciar da dor que é geralmente descrita na literatura como apenas a dor física.

Dito isto, convido-os a apreciar as construções a seguir, realizadas para desenvolvimento deste trabalho.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O Processo de Luto

O impacto da “dor” da perda e o desconhecimento da nova situação que está por vir podem gerar sentimentos de vazio e desamparo que somados à ausência de apoio e de possibilidade de expressão das emoções podem potencializar os medos e a insegurança (PARKES, 1998).

Sendo assim, o sentimento de solidão inicial pode ser amenizado com a presença do profissional de saúde que, ao acolher e facilitar a expressão da emoção, reconhecer os sentimentos iniciais enquanto naturais, não inibir as manifestações e compreender a singularidade da situação, passa a ter importante

função no início do processo de luto, favorecendo o enfrentamento deste pelo familiar (SANTOS; SALES, 2011).

O luto é vivenciado por cada um de maneira singular, não existe um padrão de reação à morte, há variações em intensidade e duração. Conforme afirma Parkes (1998), a reação é variável, a depender das condições em que a morte aconteceu, época da vida, das percepções frente à situação, maneira de lidar com momentos de conflitos emocionais, experiências anteriores semelhantes, podendo ocasionar aproximação aos problemas e às dificuldades ou evitar a situação. Este último ocorre, na maioria das vezes, por confundir continuar a vida com o esquecimento do falecido.

É notório que uma mudança importante como a causada pela perda de um ente querido altera todo o sistema familiar existente anteriormente, como por exemplo, os planos, os papéis exercidos, as expectativas, sendo necessário até mesmo novos aprendizados, aquisição de novas habilidades e realização de novas funções para que a reorganização seja possível (PARKES, 1998).

De acordo com Franqueira, Magalhaes e Feres-Carneiro (2015) é impossível acelerar ou retardar o tempo de elaboração, porém, é necessário ter o cuidado para não interpretar como patológica as reações que são naturais deste processo frente à vivência de sofrimento e sentimentos experimentados pela perda.

Entretanto, observa-se que há consequências desfavoráveis para o enlutado quando este não tem a possibilidade de encontrar auxílio diante das dificuldades do processo de luto. Assim, para que o cuidado possa ocorrer de maneira efetiva deve-se atentar à reação do familiar considerando os fatores relacionados à ocorrência da morte, significado do ente querido, como também, sua maneira em lidar com situações difíceis. Pois, diante das alterações na vida, nos relacionamentos, da interferência em seu crescimento pessoal causados pelo sofrimento da perda, intervenções que auxiliem na construção de significados e a identificação com outras pessoas que vivenciam a mesma dor, tem se mostrado efetivos no processo de elaboração como comprovam estudos realizados neste sentido (FRANQUEIRA; MAGALHÃES; FÉRES-CARNEIRO, 2015).

Para isso, é importante saber que a tristeza decorrente do luto é diferente do transtorno depressivo ou do transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), apesar de algumas pessoas que estão vivenciando esta situação apresentarem sintomas semelhantes pelo evento traumático pela perda, só poderá

ser diagnosticado com o transtorno mental se a intensidade e duração destes estiverem acentuados, além do esperado para a situação, aí sim, se faz necessário o encaminhamento para um tratamento específico. Iniciar uma medicação, sem uma avaliação criteriosa, pode atrapalhar o desenvolvimento do luto. Por isso, saber identificar as reações naturais deste processo é essencial (ROSENBLATT; WIELING, 2014; GENEZINI, 2009).

Para que o indivíduo possa ser compreendido em sua totalidade e o apoio ao luto ser efetivo, é necessário, além da cultura e das crenças, considerar seu contexto, dinâmica e relacionamento familiar, somente assim, o apoio será realmente possível, ao entender a maneira como estas ocorrências os afetam (ROSENBLATT; WIELING, 2014; SILVA; ARAUJO, 2009).

Porém, a diversidade de culturas no Brasil também pode prejudicar a identificação das reações e se estas estão ocorrendo da maneira esperada para a situação. Essas diferenças muitas vezes envolvem padrões de comportamentos, formas de expressão, simbolismos e rituais de luto, por isso a avaliação deve ocorrer de acordo com o padrão cultural do enlutado para que equívocos sejam evitados (ROSENBLATT; WIELING, 2014).

Sabemos a importância dos rituais de luto para auxiliar na sua elaboração ao proporcionar resignificação e continuidade na relação com o falecido, mas, caso não aconteçam de forma a atender às suas expectativas e os desejos do falecido, até pelos custos econômicos envolvidos, podem ser geradores de frustrações, sofrimento e interferir negativamente no enfrentamento por acreditarem que fracassaram ao cumprir este ritual (ROSENBLATT; WIELING, 2014; SHAPIRO, 2014).

Assim, considerando o luto como um processo transitório do qual pode se fazer necessário o auxílio de um profissional qualificado destaca-se que, tanto a necessidade de formação dos profissionais de saúde, como a implantação de estratégias efetivas para assistir o familiar enlutado são fundamentais para o cuidado e favorecimento da elaboração da perda, minimizando os riscos do luto prolongado pela dificuldade de enfrentamento e por falta de assistência (SANTOS; SALES, 2011).

Portanto, é importante identificar os fatores que podem prejudicar o enfrentamento, sendo alguns deles a não manifestação dos sentimentos experimentados, adiamento do processo ou negação da perda. Mas também,

acreditar que qualquer reação é normal diante da situação, pode impedir que o familiar vivencie a tristeza e o sofrimento, o que colabora para a complicação do processo (KÓVACS, 2003).

Outra forma de auxiliar, descrita por Genezini (2009), é realizar ações educativas para esclarecer as reações deste processo, validar a continuidade das atividades e projetos desejados, trabalhar possíveis sentimentos de culpa e ajudar a prosseguir com sua vida. A autora sugere ainda que, um telefonema ofertando acolhimento e condolências ou o envio de uma carta pela equipe de saúde que construiu vínculo durante os cuidados ao falecido e capacitada para os cuidados pós-morte, pode auxiliar a fechar o ciclo e costumam ser bem recebidos pelos familiares. Além de atendimentos individuais ou em grupo quando há disponibilidade da equipe para tal, em consonância com a existência da demanda por parte do enlutado.

Nesta perspectiva entende-se por elaboração do luto a fase em que há diminuição da “dor” frente às lembranças do ente querido e torna-se possível retomar o interesse pela vida adaptando-se com a ausência deste. Mesmo quando o processo de luto é considerado normal, não significa que não exista sofrimento ou necessidade de adaptação à nova estrutura familiar (BROMBERG, 1994).

Logo, encontrar espaços onde seja possível expressar-se livremente, compartilhar a “dor” e se deparar com outras pessoas que experimentam sentimentos e dificuldades semelhantes, percebendo que estas reações são esperadas neste processo, ameniza o sofrimento e favorece a busca por soluções dos problemas enfrentados (KOVÁCS, 2008).

2.2 Notas Sobre Intervenções no Processo de Luto

A busca de outras publicações sobre intervenções de luto ofertadas, preferencialmente por instituições hospitalares, foi realizada com intuito de complementar o conhecimento das diferentes possibilidades de intervenções realizadas e de que maneira elas refletem na elaboração do luto das famílias, como podemos observar nos parágrafos seguintes. As bases de dados consultadas foram a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), SciELO e PubMed, nos meses de novembro de 2017 e fevereiro de 2018 e a busca foi realizada com os indexadores: cuidado pós

morte, família, enlutado e hospital. Os trabalhos encontrados e algumas de suas especificações estão ilustrados na tabela 1, a seguir:

Tabela 1 - Quadro de artigos utilizados na revisão

Ano	Local	Autores	Instituição	Público-alvo	Intervenções realizadas	Sugestões de outras intervenções
2005	Brasil	Bolzi e Castoldi	Hospital Pediátrico	Pais	Contato telefônico Carta E-mail Visita domiciliar	- Grupos.
2006	Brasil	Labate e Barros	Instituição Filantrópica	Filhas (adultos)	Visita domiciliar	Não houve.
2014	Brasil	Morelli, Scorsolini-Comin, e Santos	Rede de contatos	Pais	Aconselhamento psicológico	- Outros profissionais; - Diversos Locais.
2004	Nova Zelândia e Austrália	DeCinque et. al	Unidade de Oncopediatria	Pais e irmãos	Grupos Cerimoniais/ Rituais Informação/ Educação Assistência financeira Contato telefônico Visita domiciliar	- Educação da família e equipe; - Recursos materiais e pessoais; - Outros serviços disponíveis.
2012	Brasil	Pascoal	Maternidade	Pais	Grupo Fechado	- Publicação de trabalhos para divulgação.
2006	Israel	Stein et. al	Unidade de Oncopediatria	Pais, irmãos, familiares	Carta Grupo pais e irmãos Palestras Visita domiciliar	Não houve.
2008	Canadá	D'Agostino et. al	Hospital Pediátrico	Pais	Grupo focal	- Apoio pelo hospital diversificado e flexível; - Materiais informativos; - Atividades sociais.
2016	Paris	Kentish-Barnes, Schevret e Azoulay	Hospital Universitário	Família (adultos)	Carta de condolências	Não houve.

Fonte: elaboração da autora.

Na publicação de Bolzi e Castoldi (2005) foi possível confirmar o impacto para a família enlutada pela perda do convívio não só com o falecido, mas também, com as pessoas com as quais passaram a maior parte dos últimos tempos

antes do falecimento do paciente. As intervenções após a morte realizadas pela psicóloga do hospital, localizado no sul do Brasil, foram o contato telefônico, o envio de e-mails e até a realização de visita domiciliar, os quais foram bem recebidos pelos familiares. Isto possibilita a continuidade ao suporte emocional pelo vínculo já existente anteriormente, auxílio na compreensão do processo de luto e permite a identificação de possíveis disfunções na vivência do luto. As autoras concordam que estas intervenções podem evitar um luto complicado, também esclarecem que a ideia principal destas ações é ofertar apoio e orientação que favoreçam o início do processo para a elaboração do luto. Ainda sugerem como outra possibilidade de intervenção a realização de grupo com as famílias, vinculados ao hospital, mas identificam como dificuldade de participação a distância, para as famílias que residem em municípios mais afastados.

Outro trabalho sobre visita domiciliar realizado por Labate e Barros (2006), apontou que estas intervenções não se limitam a uma categoria profissional, mas a qualquer uma destas que tenha interesse neste trabalho, capacitação para a escuta ativa e acolhimento. Neste caso, a visita domiciliar foi realizada por uma enfermeira de uma instituição filantrópica que auxilia pacientes em tratamento de câncer com atendimentos especializados, oferta de suprimentos como medicamentos, alimentações, transporte e até hospedagem e está localizada no município de Ribeirão Preto-SP. A visita foi realizada para a filha de uma paciente que era acompanhada pela instituição e havia falecido. Durante a presença da profissional, duas irmãs chegaram e se disponibilizaram a participar da conversa. Ficou evidente o benefício da intervenção domiciliar, pois o espaço de livre expressão possibilitou a aproximação e melhor comunicação entre as irmãs que haviam perdido a mãe, além da compreensão do modo singular de enfrentar o adoecimento e o luto de cada uma, amenizando a cobrança descontextualizada que estava ocorrendo entre as familiares.

Já na pesquisa de Morelli, Scorsolini-Comin, e Santos (2014), também realizada no Brasil, a partir de entrevistas com famílias após a morte do filho, foi possível comprovar os benefícios do aconselhamento psicológico para pais enlutados, inclusive no trabalho à conjugalidade do casal. Além de identificar a escassez de ajuda profissional aos enlutados, a qual não se restringe somente à área da psicologia, mas em se ter um espaço para que essa demanda seja atendida, que a literatura mostra como favorável. Estes espaços podem ocorrer de diversas

formas e em diversos locais como hospitais, centros comunitários, organizações não governamentais e demais espaços de socialização. Apesar desta última publicação mencionada utilizar pessoas em luto que não estavam vinculadas a qualquer instituição de saúde, optou-se pela inclusão desta devido ao tipo de intervenção, o qual ainda não havia sido mencionado e pelas outras possibilidades sugeridas em conformidade com os outros trabalhos.

No estudo realizado por DeCinque et. al (2004), na Austrália e Nova Zelândia nas principais unidades de oncologia pediátrica mostrou uma variedade de intervenções realizadas por equipes multidisciplinares como grupos regulares de apoio ao luto para pais ou irmãos dos falecidos, cerimônias, seminários com informações sobre o luto, informações escritas sobre o sofrimento, sobre os serviços de luto disponíveis no hospital e na comunidade e questões práticas como o funeral, educação sobre o processo de luto e sofrimento, até assistência financeira para contribuir com os custos do funeral, sendo a mais comum das intervenções realizadas, o aconselhamento que foi prestado por telefone, no hospital, ou ocasionalmente na casa do enlutado. Em alguns, o contato telefônico foi realizado em intervalos planejados e tiveram o objetivo de avaliar o sofrimento familiar, fornecer uma referência para suporte se necessário e garantir que, apesar da morte do filho, a família não estava esquecida. As menos comuns foram envio de cartões de aniversário, apoio às escolas e listas de leituras sobre o sofrimento. O tempo de acompanhamento das famílias ocorreu de forma bastante variável, mais da metade basearam as ações de acordo com publicações teóricas existentes, mas não avaliaram as necessidades da família enlutada, nem realizaram triagem para identificar famílias em risco de desenvolvimento do luto complicado e poucos avaliaram formalmente a assistência ao luto prestada.

Tais autores ainda corroboram sobre a necessidade da continuidade de desenvolvimento de assistência aos enlutados, além da melhoria na educação não só da família, mas da equipe sobre o assunto, na disponibilidade de recursos pessoais e materiais, conhecer as necessidades das famílias enlutadas, para melhorar a prática dos programas de luto e quais serviços disponíveis, importância de triar famílias que tem potencial risco para o desenvolvimento do luto complicado e a avaliação da eficácia do serviço prestado.

O estudo de Pascoal (2012) foi demonstrar o trabalho em grupo realizado com familiares enlutados, os quais estavam em acompanhamento

terapêutico individual no ambulatório do Hospital e Maternidade Mauá e, apesar da boa evolução, permaneciam com o sentimento de solidão e dificuldade de falar sobre a perda, principalmente com seus familiares, por acreditarem que assim poderiam provocar mais sofrimento a eles. Foram então convidados para participarem do grupo, que teve caráter fechado, com 15 encontros pré-estruturados de acordo com a demanda do grupo. Esta intervenção proporcionou identificação e troca entre os participantes, bem como, o ressurgimento da autoconfiança, possibilitando a finalização do seguimento psicológico aos mesmos. A autora avaliou o grupo para enlutados como uma alternativa viável, resultando em benefícios para o enfrentamento do luto das famílias. Mas, considera a prática pouco divulgada no país, sugerindo a possibilidade de realização de trabalhos neste sentido.

Em Israel, uma pesquisa realizada por STEIN et. al (2006) mostrou que, as ações de cuidado realizadas por uma unidade de oncologia pediátrica aos familiares enlutados são o envio de carta de condolências, grupo de apoio para pais e irmãos durante o primeiro ano após a morte da criança, reuniões maiores de pais enlutados com palestras formais e informais, mas destacam a visita domiciliar, pensando no preenchimento do vazio que fica pela separação também da equipe após a morte e retorno para a casa, e ainda, por compreender a possibilidade de facilitar o início da elaboração do luto das famílias. Estas visitas são realizadas há mais de 20 anos pela instituição, para todas as famílias, mesmo as que morreram em casa ou em outro local. Por já conhecerem o trabalho, as famílias ficam na expectativa da ocorrência da visita, a qual é planejada em conjunto com elas, respeitando o tempo dos rituais judaicos e muçulmanos. A equipe é composta pelo médico pediatra, uma enfermeira com a qual a família possuía mais vínculo e uma assistente social e a previsão da ocorrência da visita é de uma hora. Destacam a vivência tanto de um longo silêncio ao chegarem, como a necessidade das famílias de abraçá-los e a ocorrência de emoção por ambas as partes. Durante a permanência surgem diversos assuntos, não somente relacionado ao luto, como por exemplo, recordações dos últimos dias da criança, história de vida dela antes e após o adoecimento, compartilhamento de álbuns de fotografia. O encontro também possibilita o esclarecimento sobre o real significado da perda, dados clínicos, amenizando fantasias em relação ao motivo da morte, trabalho de possíveis sentimentos de culpa, além da oportunidade da família dar feedback sobre sua experiência na unidade de oncologia.

STEIN et. al, (2006) apontam que, compartilhar histórias agradáveis e divertidas da criança, mesmo que gerem emoções, são benéficas no processo de luto e não são desrespeitosas às famílias. Também orientam a não fazer falsas promessas de manutenção de contato e o momento é oportuno para ofertar os outros espaços de cuidado do luto existentes na instituição, deixando livre a participação para aqueles que necessitarem. Avaliam a ação como eficaz e que os profissionais devem sempre se atentar para as necessidades únicas daquela família. Mencionam ainda que, pela cultura existente em Israel e os rituais após a morte, tornam essas visitas naturais, se diferenciando de países ocidentais. As visitas domiciliares são discutidas nas reuniões mensais da equipe e eles compreendem que estar novamente com a família após a morte permite um fechamento tanto para os profissionais, como para os enlutados.

Um estudo envolvendo grupo focal, realizado por D'Agostino et. al (2008) no Canadá, em um hospital pediátrico com pais enlutados, objetivou compreender as relações destes pais com os serviços de luto ofertados. A seleção dos participantes foi a partir do retorno de uma pesquisa enviada por carta. Mais da metade dos pais, participantes do grupo focal, utilizaram serviços ao enlutado oferecidos pela comunidade e, destes, a maioria avaliou como úteis esses espaços. A maioria dos pesquisados também mencionou a necessidade de ter serviços disponíveis no hospital em que a criança era tratada, logo após o falecimento, pois este era um local já conhecido, que passaram grande quantidade de tempo durante toda a doença e vivenciaram a perda. Portanto, o identificavam como sua segunda casa onde desenvolveram novas amizades com outras famílias e funcionários durante este difícil período em suas vidas. Perder bruscamente esse referencial pode favorecer o sentimento de abandono, identificando este sentimento como o segundo evento mais estressante.

Assim, para estes autores, o benefício de existir serviços de luto ofertado pelo hospital pode prover a continuidade do vínculo, pela possibilidade de trabalhar especificamente o luto pela perda de suas crianças e também servir como uma ponte na transição para a comunidade, pois podem sentir dificuldade em estabelecer vínculo imediato com esta segunda. Mas os pais apontam, ainda, a importância de qualquer que seja o programa de luto no hospital, este deve ser altamente flexível em termos dos serviços prestados, dado as variações das necessidades das famílias. Exemplificam que para algumas se faz necessário o

contato frequente com um profissional, enquanto que para outras o acompanhamento com contatos telefônicos pode ser suficiente. Uns tem dificuldade em se expor em grupo e outros sentem a necessidade de compartilhar seu sofrimento com outros que estão em situações semelhantes, sugerem até disponibilização da internet para que pudessem se expressar e ver as publicações de outros pais. Acreditam serem úteis materiais escritos informativos para ajudá-los após a morte e que estes poderiam incluir as intervenções ao enlutado oferecidas tanto pelo hospital, como pela comunidade.

Acrescentam que é favorável possuir contato com pessoas que entendem a experiência que estão vivenciando, saberem que não estão sozinhos nesta fase e também não são os únicos a passar por isso. Os participantes da pesquisa falaram sobre construir uma comunidade de pais que se disponibilizam a compartilhar seu sofrimento, por assim também se sentirem útil ao ajudar o outro. Identificaram como outras possibilidades de auxílio a realização de atividade física e utilização do humor em seu ciclo familiar e social. Outro tema comum surgido foi a necessidade do preparo dos pais para a morte da criança, para que assim pudessem planejar a morte e concluíram que a continuidade do suporte pós esta facilitaria a vivência de seu sofrimento e melhoraria a qualidade de vida (D'Agostino et. al, 2008).

Uma investigação feita por Kentish-Barnes; Schevret; Azoulay (2016) envolvendo hospital e pacientes adultos foi realizada no Hospital Saint Louis, em Paris, que iniciou um estudo randomizado com o intuito de medir o impacto do envio de carta de condolências para família de pacientes adultos que morreram na UTI. Compararam dois grupos, um que recebeu a carta 15 dias após a morte e um que não recebeu a carta. A carta é escrita à mão pelo médico com a ajuda da enfermeira, ambos de referência do paciente quando estava internado. Acreditam que esta ação pode ajudar a reduzir os riscos de sintomas de ansiedade ou depressão, de estresse pós-traumático e de luto complicado.

Neste mesmo estudo, também foi identificado o sentimento de abandono da família pelo vínculo rompido com a equipe após a morte e entendem que o cuidado não termina com a morte do paciente e há uma responsabilidade última em auxiliar a família enlutada. Confiam esta possibilidade no envio de carta de condolências, para que se sintam reconhecidos e consolados, podendo contribuir no enfrentamento do luto e no fechamento da relação entre o médico e a família do

paciente. Manifestam a responsabilidade com o problema de Saúde Pública de pessoas que apresentam adoecimento decorrente do sofrimento do luto e que reduzir esta carga, permitiria reduzir as consultas e tratamentos médicos.

As intervenções realizadas e sugeridas nas publicações citadas tem, em parte, semelhança com aquelas realizadas pelo HEAB, mas a há um destaque da visita domiciliar, a qual não é realizada pelo HEAB e é mencionada com frequência significativa nos estudos e se mostrou de grande importância para a família que a recebe.

Apesar de conhecer algumas instituições no Brasil que tem atuação com pessoas em luto, como por exemplo, o Quatro Estações - Instituto de Psicologia (<http://www.4estacoes.com>); Laboratório de Estudos sobre a Morte (LEM/IPUSP) (<http://www.lemipusp.com.br>); CASULO - Associação Brasileira de Apoio ao Luto (<http://www.grupocasulo.org>); rede API – Apoio a Perdas Irreparáveis (<http://redeapi.org.br>), durante minha busca não encontrei publicações das intervenções realizadas por estes locais. Isto pode estar relacionado com os meus objetivos e por incluir o hospital entre os indexadores.

2.3 O Hospital na Rede de Saúde e os Avanços do SUS

O hospital é entendido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um local com ao menos cinco leitos de internação que proporcione um atendimento de diagnóstico e tratamento, com equipe clínica necessária e capacidade de admitir e ter atendimento permanente prestado por médicos (BRASIL, 2011).

Inicialmente o hospital era um local aonde as pessoas iam para morrer e frequentado pelos mais pobres, mas com o passar do tempo, a progressão da medicina, o desenvolvimento técnico e científico, seus objetivos e população atendida mudaram, tornando-se um local onde se trata de doenças e se cuida da saúde (PESSINI 2002).

Contudo, os avanços tecnológicos para produzir saúde acabaram por distanciar cada vez mais o contato, principalmente físico, do profissional de saúde com o paciente, o qual passou a ser visto de maneira fragmentada e tratado como objeto, principalmente em ambiente hospitalar, sendo desconsiderada a sua subjetividade, sua fragilidade por traz do sintoma, seu sofrimento para além do

corpo, o que não somente foi desconsiderado, mas também banalizado e até motivo de piadas entre os profissionais (ONOCKO-CAMPOS, 2012).

Os ambientes hospitalares tornaram-se efetiva e puramente técnicos, os pacientes cobaias, objetos a serem instrumentalizados, estudados, comercializados. Foi adotada uma visão reducionista da pessoa ali presente, vulnerável, em sofrimento, vista e identificada apenas pela doença e inserida em um ambiente totalmente desumanizado. Isto necessita ser mudado, a partir de uma assistência que valorize a dignidade do sujeito doente, que o considere como pessoa, que não seja olhado apenas pelo físico, mas também, pelo psicológico, social e espiritual, um ser humano como um todo, cuidado digna e eticamente (PESSINI, 2002).

A partir da regulamentação da lei 8.080 (Lei Orgânica da Saúde) em 1990, houve um considerável avanço na concepção e organização da saúde no Brasil, inclusive a nível hospitalar. Mudanças com o intuito de contribuir para a eficácia dos cuidados ofertados aos usuários antes, durante e após a hospitalização vêm sendo realizadas e estas melhorias são imprescindíveis para aprimorar a organização da atenção e responder às necessidades da população (BRASIL, 2011).

Porém, para mudar a realidade do descuidado existente, todos os sujeitos e organizações envolvidos devem ser incluídos e o sentido de suas práticas também. Este processo de transição para a mudança não é uma tarefa fácil, pois estão implicados as identificações e referenciais existentes até então, necessitando uma mudança de sentido, de cultura e de paradigma em torno de tudo que envolve a assistência em saúde. Mas a transformação só será possível se os sujeitos se sentirem mobilizados e transformados neste mesmo processo (BENEVIDES; PASSOS, 2005b; ONOCKO-CAMPOS, 2012).

Atualmente no Brasil, tem-se buscado uma maior inserção dos serviços hospitalares na rede de saúde, levando em conta a complexidade deste setor, em que uma reestruturação é desafiadora pelas dimensões financeira, política, organizacional, assistencial, social e de ensino envolvidos. Nesta reformulação, considera-se como o papel do hospital manejar eventos agudos para os casos com possibilidades terapêuticas, ofertando uma estrutura física, assistencial e tecnológica compatível à função, além de estar integrado e articulado ao conjunto da rede de serviços de saúde disponíveis à população, com seu papel bem definido na linha de

cuidado ao usuário para que se tenha uma maior resolutividade dos serviços prestados (BRASIL, 2011).

Para isso, deve se basear no que é recomendado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) que estabelece “uma política pública de saúde que visa à integralidade, à universalidade, ao aumento da equidade e à incorporação de novas tecnologias e especialização dos saberes” (BRASIL, 2004, p.15), compreendendo o significado de saúde enquanto qualidade de vida e não apenas pelo fato de não existir doença. No entanto, deve haver o compromisso com medidas que visem à promoção, proteção, prevenção e recuperação da saúde.

De tal modo, a implantação da Política Nacional de Humanização (PNH), em 2003, ocorreu no sentido de facilitar o acesso da população a uma assistência de qualidade e incentivar a participação destes na implementação e monitoramento das melhorias necessárias, além de promover a garantia de direitos dos usuários, reforçando o protagonismo em saúde. Entre suas diretrizes está a clínica ampliada que preconiza o compromisso com o usuário e sua rede de apoio, visto de modo subjetivo e singular. Neste sentido, identifica a escuta como um dos instrumentos mais importantes e significativos para o acolhimento e para a criação de vínculo com o usuário (BRASIL, 2004).

A PNH traz a proposta de transformar a realidade do descuidado prestado pela saúde pública, possibilitando colocar em prática a base da proposta do SUS, garantindo acesso universal, equânime e integral à população. Desta forma, aparece como uma política pública, criada com o propósito de orientar o modo de operar o SUS, combatendo a banalização e fragmentação das práticas de saúde existentes até então, proporcionando mudanças no modelo de atenção da saúde e da gestão dos processos de trabalho, além de garantir melhores condições para trabalhadores e gestores realizarem suas funções (BENEVIDES; PASSOS, 2005b).

Desta forma, o sujeito solicitante de intervenção em saúde deve deixar de ser objeto a ser manuseado por um profissional que tem o poder sobre ele e passar a ser visto como pessoa com necessidades, desejos e interesses, propondo uma mudança na relação entre usuário e profissional de saúde, mas para isto é necessário uma mudança pessoal de ambos e mudança do funcionamento dos hospitais e serviços de saúde na direção de promover uma nova maneira de convivência e de vínculo do usuário com as equipes e os serviços (CAMPOS, 2005).

Neste sentido, as equipes devem estar atentas à subjetividade nas práticas em saúde, a partir das experiências e monitoramento do cuidado prestado, possibilitando criar estratégias para as situações que provoquem insatisfação e permitindo um processo contínuo de construção e desconstrução de saberes (BRASIL, 2010).

Assim, a mudança no modelo de atenção à saúde e forma de pensar no cuidado de maneira integral, reflete na reorganização da atenção hospitalar no SUS, na redefinição da função do hospital no sistema de saúde e sua inserção na rede de serviços, em busca de eficiência no cuidado antes e após a hospitalização, ofertar o cuidado de acordo com as necessidades da população, ampliação do acesso, facilitação da utilização dos serviços de saúde, articulação entre os serviços, evitando gastos desnecessários (BRASIL, 2013).

Com relação especificamente a humanização da assistência hospitalar, em 2000, foi implantado o Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH), pelo Ministério da Saúde, que se iniciou com a criação de comitês de humanização que visavam realizar ações no sentido de melhorar a qualidade da assistência prestada ao usuário de acordo com as necessidades apresentadas por eles e também melhores condições de trabalho aos profissionais de saúde (BENEVIDES; PASSOS, 2005a). Porém as mudanças não se limitam à assistência, é necessária uma mudança cultural sobre o modo de entender a saúde pela população, a maneira de utilizar os serviços e, também, de compreender e lidar com a morte (BRASIL, 2013).

A mudança do paradigma do segredo em torno da morte e da busca por manter a vida a qualquer custo também alteram os vínculos em torno dos envolvidos, sendo paciente, família e equipe participantes deste processo, o que acarreta em novas maneiras de lidar com os familiares no ambiente hospitalar, sendo a escuta a principal ferramenta de todos os profissionais de saúde e a partir desta poderá buscar atender as necessidades de acordo com as possibilidades existentes (BRASIL, 2013).

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Compreender as repercussões das intervenções ofertadas pelo Hospital Estadual Américo Brasiliense às famílias enlutadas.

3. 2 Objetivos específicos

- Levantar as percepções das famílias sobre as intervenções no processo de luto realizadas pelo HEAB;
- Compreender a visão das famílias sobre o local de apoio ao luto ser um hospital;
- Identificar as necessidades de famílias que vivenciam o processo de luto.

4. METODOLOGIA

4.1 Procedimentos Metodológicos

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva-exploratória (Gil, 2012), que visou analisar a intervenção prática realizada a um determinado grupo, famílias enlutadas, para compreender as interferências da aplicação em uma instituição específica, o hospital.

A abordagem metodológica compreensiva a partir da fenomenologia sociológica descrita por Minayo (2014) foi adotada, por incluir a subjetividade na busca pelo sentido, considerando a relação e a realidade social. Assim, foi possível identificar as angústias e enfrentamento dos familiares que estão em processo de luto, buscando compreender a realidade vivenciada.

O instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada, realizada no Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB) e aplicada aos familiares que compareceram no Grupo de Acolhimento ao Luto, se disponibilizaram a participar da pesquisa e concordaram em assinar o termo de consentimento livre esclarecido.

A entrevista foi escolhida para a coleta de dados pela possibilidade de esclarecer o significado da pergunta obtendo respostas mais condizentes com o desejado, além de observar as expressões não verbais durante o relato das famílias sobre o que necessitam quando vivenciam a perda de um ente querido (GIL, 2012).

Semiestruturadas por conter perguntas fechadas e abertas e através de um roteiro atingir o objetivo da pesquisa (MINAYO, 2014).

O roteiro para a entrevista contém temas sobre o enfrentamento do processo de luto, todas as intervenções realizadas pelo HEAB após a morte do usuário, a saber: folder informativo “lidando com a perda”, carta de condolências, contato telefônico e o Grupo de Acolhimento ao Luto, bem como, questões sociodemográficas (idade, escolaridade, renda, ocupação e etc.) e vínculo do familiar com o usuário falecido.

O material coletado foi submetido a técnica de análise de conteúdo de Bardin (1977) em leituras flutuantes com o objetivo de apreender o sentido da comunicação e seus significados, alcançar inferência e permitir a interpretação das mensagens e seus conteúdos. Esta técnica permitiu sistematizar as entrevistas e responder aos objetivos da pesquisa.

Para tanto, o material foi sistematizado em três itens:

- 1) O primeiro trata das experiências diante do luto, incluindo as dificuldades e necessidades vivenciadas nesta situação;
- 2) O segundo aventa a opinião dos entrevistados em relação às intervenções à família enlutada, realizadas pela equipe Hospital Estadual Américo Brasiliense;
- 3) O terceiro e último sobre o local de cuidado do luto ser um hospital.

Deste modo, este agrupamento foi a chave para a organização do material, que após explorado teve seus conteúdos realocadas no tema a que se referia. Por exemplo, se o entrevistado apresentou resposta referente ao item 1: necessidades da família, quando respondia as questões do item 2: intervenções realizadas pelo hospital, esta resposta era transferida para o grupo do primeiro item e assim foi feito com todo o material, como ilustrado na figura 1, abaixo. Também foram destacados outros relatos relevantes os quais estarão mencionados no resultado e na discussão deste trabalho.

Os referenciais teóricos utilizados foram às publicações bibliográficas sobre o luto e o cuidado ao enlutado e sobre a humanização das práticas em saúde. Neste estudo o luto considerado é aquele vivenciado pela morte de um ente querido e família qualquer membro da rede de suporte social, ou seja, aqueles que possuem algum tipo de vínculo com o usuário (família, amigos, cuidador, comunidade, etc.).

Figura 1 - Análise do Material

1)	Experiência do Luto: dificuldades e necessidades
Rosa	Relatos sobre as experiências, dificuldades e necessidades.
Gerânio	Relatos sobre as experiências, dificuldades e necessidades.
Tulipa	Relatos sobre as experiências, dificuldades e necessidades.
.	.
.	.
.	.
2)	Opiniões em relação às intervenções do HEAB
Rosa	Opiniões sobre as intervenções.
Gerânio	Opiniões sobre as intervenções + Relatos sobre as necessidades
Tulipa	Opiniões sobre as intervenções + outros relatos relevantes.



Fonte: elaboração da autora.

4.2 Cenário do Estudo

Para descrever o cenário utilizei informações descritas na página eletrônica do Hospital Estadual Américo Brasiliense (<http://www.heab.fmrp.usp.br>).

O Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB) e o Ambulatório Médico de Especialidades (AME) Américo Brasiliense foram inaugurados em julho de 2008 estando inseridos desde a sua inauguração na Coordenadoria de Gestão de Contratos de Serviços de Saúde (CGCSS).

O HEAB nasceu de uma ampla reforma na estrutura física e modernização de equipamentos no Hospital Nestor Goulart Reis (HNGR), o qual foi inaugurado no ano de 1958 para internação de pacientes portadores de tuberculose, chegando a ter 672 leitos ativos. Ao longo de 50 anos de existência o HNGR passou por diversas missões assistenciais e com o tempo o hospital se deteriorou do ponto de vista físico e perdeu a atualidade tecnológica, com equipamentos obsoletos.

Entre os anos de 2003 e 2004 houve uma decisão da Secretaria de Estado da Saúde de ampla reforma da área física e atualização tecnológica do antigo hospital. Do ponto de vista estrutural, o hospital tem forma da letra H, e está dividido em 11 blocos de 02 ou 03 pavimentos. Uma das "pernas" do H continuou sendo o Hospital Nestor Goulart Reis que manteve a sua finalidade de atendimento a pacientes portadores de tuberculose, ficando ligado à Coordenadoria de Serviços de Saúde (CSS). E o restante passou a ser o Hospital Estadual Américo Brasiliense e o Ambulatório Médico de Especialidades, o AME Américo Brasiliense.

O HEAB e o AME Américo Brasiliense ficam em um prédio com cerca de 30 mil metros quadrados de construção, com padrão arquitetônico de meados do século passado, com ambientes muito amplos e luminosos, cercado por áreas verdes. Neste Hospital todos os quartos possuem antecâmara e 25 deles estão equipados com pressão negativa, o que o torna estratégico para atendimento de doenças infecciosas emergentes, sendo referência para estes casos, entre outros.

O HEAB e o AME Américo Brasiliense foram gerenciados de julho de 2008 a julho de 2010 pela UNESP de Botucatu (FAMESP) e a partir de agosto de 2010, por uma decisão de mudança de parceiro da Secretaria Estadual de Saúde, passou a ser gerido pelo Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto-USP/FAEPA.

O Hospital Estadual Américo Brasiliense possui um total de 104 Leitos distribuídos entre: Apoio Cirúrgico, Clínica Cirúrgica, Clínica Médica, Moléstia Infecciosas, Cuidados Paliativos, Sala de Estabilização Clínica e Unidade de Terapia Intensiva. Além de 3 Salas Cirúrgicas e 6 leitos de Recuperação Cirúrgica.

O Complexo Assistencial é um prestador de serviços 100% SUS, onde realizam em média 12 mil atendimentos mensais e pertence ao Departamento Regional de Saúde de Araraquara, DRS III – Araraquara, que engloba 24 municípios da região. Atualmente a maior parte da população atendida são adultos e idosos.

A assistência realizada tem foco na média complexidade, que é composta por um conjunto de ações e serviços que visam atender aos problemas de saúde mais frequentes na população, onde a assistência demanda a disponibilidade de profissionais especialistas e o uso de recursos tecnológicos para o apoio diagnóstico e tratamento.

Com a mudança de gestão em agosto de 2010 foi realizado um diagnóstico das necessidades dos processos assistenciais e administrativos até então vigentes no HEAB, identificando-se que a lógica assistencial predominante era a do modelo médico centrado, baseado no procedimento. Perante essa visualização, a proposta da nova administração fundamentou-se em pessoas e processos de trabalho em equipe multiprofissional visando qualificar o atendimento à população.

Sendo assim, a Humanização no HEAB/AME passou a ser compreendida como uma estratégia de fortalecimento do SUS, propondo alteração nos modos de fazer gestão e prestar a assistência em um serviço de saúde. Para isso qualificou o olhar sob o colaborador, criando mecanismos de valorização deste e cogestão, tendo como um de seus dispositivos os Grupos de Trabalho, cujo

objetivo foi o de horizontalizar as decisões e disseminar uma cultura participativa e democrática. Outro dispositivo utilizado como ferramenta de gestão foi o Serviço de Atendimento ao Usuário (S.A.U) o qual favorece a participação dos usuários na organização do serviço de saúde e no controle social.

A partir disto, algumas mudanças vêm ocorrendo no sentido de melhorar a qualidade da assistência prestada e estão sendo reconhecidas, pois em 2011 o HEAB foi eleito o melhor hospital do interior e o segundo melhor do Estado de São Paulo, segundo avaliação do usuário, realizada pela Secretaria de Estado da Saúde (SES). Em 2012, o HEAB foi indicado pela SES e Núcleo Técnico de Humanização (NTH) como um dos hospitais do Estado para referência estadual em práticas de humanização, quando iniciaram a realização de visitas técnicas entre os nove hospitais participantes, com objetivo de divulgar as ações de humanização desenvolvidas por cada instituição. Diante dos resultados positivos desta vivência, os encontros para troca de experiências não se limitaram a esta situação, ficando em aberto a possibilidade de inclusão de outras instituições para visitas técnicas.

Dando continuidade, em 2014 foi eleito como a melhor internação humanizada do Estado de São Paulo, segundo avaliação do usuário, também realizada pela SES e em 2015 recebeu o prêmio Excelência em Saúde na Categoria Hotelaria Hospitalar. O que confirma o comprometimento da Instituição com o cuidado em saúde, propiciando uma visão holística à assistência prestada ao usuário.

4.3 Sujeitos do Estudo

Para a escolha dos sujeitos a primeira categoria estabelecida foi por seleção natural, pelos óbitos ocorridos no hospital. Para todos os óbitos é enviada a carta, para a maioria deles é realizado o contato telefônico aos familiares e alguns destes participam do grupo de acolhimento, a participação nesta última intervenção foi outra categoria de seleção. Portanto, todos tem em comum o luto devido à perda por morte.

Sendo assim, para participação na pesquisa foram escolhidas as famílias que compareceram ao Grupo de Acolhimento ao Luto, no período de janeiro de 2016 a janeiro de 2017. Neste período foram internados cerca de 560 pacientes por mês, ocorreram, em média, 18 óbitos mensais, e dos falecidos, 75% tinham

idade entre 60 e 95 anos. Estes dados foram obtidos através do sistema eletrônico de informações utilizado pela instituição com acesso permitido apenas aos colaboradores.

A escolha de famílias participantes do grupo ocorreu devido ser a última atividade disponibilizada dentro do cronograma das intervenções ao enlutado, permitindo a conhecer as percepções das famílias de todas as intervenções realizadas pelo hospital. Pois, aquela que compareceu ao grupo é a que tem a maior probabilidade de ter participado das etapas anteriores, sendo possível então opinar sobre todas elas: o folder, a carta, o contato telefônico e o grupo em si. Se fosse optado por uma amostra de qualquer outra etapa, não seria possível verificar o todo.

O convite para participação na pesquisa foi realizado através de contato telefônico a todos os participantes do grupo no período mencionado e para os que aceitaram, foi agendada a entrevista que ocorreu no próprio Hospital Estadual Américo Brasiliense. A entrevista foi gravada com autorização dos participantes e posteriormente transcrita na íntegra buscando o máximo de fidedignidade ao estudo.

Os nomes dos entrevistados foram trocados por nomes de flores para manter o anonimato dos entrevistados, apesar de existir semelhança com nomes reais, todos eles são fictícios.

Reitero que a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme parecer n.º1.946.152 e os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.4 Instrumentos do Estudo

As intervenções específicas de luto iniciaram diante da ocorrência de retorno espontâneo dos familiares enlutados ao hospital, relatando dificuldades no enfrentamento da perda e de reorganização da rotina. Então foi pensado em estratégias que pudessem auxiliá-los neste processo de acordo com aquelas sugeridas em estudos publicados cientificamente, como o realizado por Genezini (2009), adaptado à realidade da população atendida no HEAB.

Atualmente há a entrega do folder informativo “Lidando com a perda, orientações aos familiares” no dia em que a morte acontece e se mantém as outras intervenções previamente existentes que são envio de carta, contato telefônico e

atendimento grupal. São incluídas para participação nas três últimas ações, famílias de pacientes que faleceram em outro local, porém possuem vínculo com HEAB, construído durante a internação e de alguma forma a equipe teve conhecimento sobre o óbito.

O folder informativo foi elaborado pelos setores de psicologia, serviço social e terapia ocupacional mediante dúvidas frequentes apresentadas pelas famílias e não permanência integral dessas equipes na instituição para realizar os esclarecimentos a todo momento. No folder constam informações de sentimentos naturais do processo de luto, rituais e funeral, orientações sobre informações da morte à criança, procedimentos legais como serviço funerário, declaração de óbito, certidão de óbito, pensão por morte e seguro de vida. Sua versão completa pode ser vista no anexo deste trabalho.

A carta de condolências é enviada aos familiares, no endereço do falecido cadastrado no sistema do hospital, aproximadamente 40 dias após do óbito. Esta contém também informações sobre os sentimentos naturais do processo de luto e convite para participação no Grupo de Acolhimento ao Luto para aqueles que sentirem necessidade de suporte para lidar com a situação.

Dias depois, o profissional de psicologia ou terapia ocupacional, de referência do caso na internação realiza um contato telefônico com o familiar do usuário, constante no cadastro deste. O objetivo do contato é recuperar o vínculo construído durante a internação, oferecer acolhimento e condolências pela morte do ente querido em nome da instituição e apresentar a proposta do Grupo de Acolhimento ao Luto convidando-os para participação no mês corrente.

Lembrando que, caso o paciente ou família não tenha recebido atendimento pelos setores de psicologia ou terapia ocupacional na internação o contato telefônico e o envio da carta são realizados da mesma forma.

O Grupo de Acolhimento ao Luto tem caráter aberto, voltado aos familiares de usuários que vieram à óbito no HEAB e de familiares que possuem vínculo com o HEAB, construídos durante a internação do falecido, porém a morte ocorreu no domicílio ou em outra instituição de saúde e a equipe teve conhecimento deste óbito. Ocorre em data fixa, às terças-feiras, na segunda e quarta semana de cada mês, das 10h00 às 11h00. Não há limite máximo ou mínimo de participantes para a sua realização e o mesmo é coordenado por uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga. A participação no Grupo de Acolhimento ao Luto é livre e não há

limite máximo de encontros. O grupo se constitui em roda, sendo trabalhados conteúdos a partir de disparadores e/ou verbalizações espontâneas dos participantes, os profissionais assumem a mediação das expressões, realizando intervenções de acordo com as demandas emergidas.

Após a compreensão das intervenções ofertadas pelo HEAB para auxiliar no processo de elaboração do luto, a proposta agora é conhecer a percepção das famílias que vivenciaram a perda e posteriormente tiveram a possibilidade de receber o folder, a carta, o contato telefônico e participaram do grupo.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Início os resultados trazendo a questão da implicação por ser pesquisador e pesquisado e neste sentido irei expor algumas percepções pessoais durante a realização das entrevistas com as pessoas que eu já conhecia.

Como dito na introdução, não é possível pensar numa existência total de neutralidade uma vez que tanto eu, quanto os entrevistados, já havíamos vivenciado em conjunto outros espaços e isto também influenciou na presença deles para participação na pesquisa.

Mas, também não negligencio a postura ética em querer saber o que os entrevistados pensam sobre o trabalho realizado com eles, estando aberta a críticas, em busca de melhorias do cuidado.

Antes de iniciar a entrevista eu abordava o fato de estar como pesquisadora naquele momento, e que por ser a pesquisada também, visto que era o trabalho que eu desempenhava que estava em questão, não deveriam deixar de manifestar com sinceridade o que realmente pensavam.

Muitos disseram que retornaram para a pesquisa como uma forma de gratidão por todo o cuidado prestado pelos profissionais de saúde do HEAB com eles e com o paciente falecido. Uns ficaram mais tímidos durante a entrevista, outros mais a vontade para falar sobre sua opinião e todos preocupados se estavam realmente contribuindo para a pesquisa.

Fiz o máximo para que ficassem à vontade para se expressarem, deixando claro que não era uma entrevista avaliativa, com respostas certas e erradas, que toda e qualquer expressão sincera estaria colaborando para a pesquisa

e respostas negativas ou críticas iriam auxiliar e não prejudicar. Ao perceber sinais não verbais dos entrevistados questionando se estavam fazendo certo ou se podia falar daquilo que estavam dizendo, respondia da mesma maneira, não verbal, com incentivo a relatarem o que estavam realmente pensando naquele momento.

O tempo todo escutava atentamente para saber se estavam sendo respondidos os questionamentos do roteiro ou seriam necessárias outras perguntas em busca das respostas. Houve momentos em que eu me percebia angustiada pois, mesmo conduzindo desta forma, em alguns casos, as expressões continuavam a falar de outros aspectos relacionados à perda e ao luto, mas não constantes no roteiro, apesar disto, ofertava o espaço para que as manifestações ocorressem naturalmente, conforme a necessidade do entrevistado em falar sobre aquilo. Em uma entrevista especificamente esta angústia foi maior, pois no momento minha percepção era que quase nenhuma das questões estava sendo respondidas, apesar de estar falando sobre a vivência da perda, a necessidade de expressão das angústias da entrevistada era maior do que aquelas voltadas para o conteúdo da pesquisa. Desta forma, deixei fluir e ia voltando para as perguntas do roteiro conforme percebia o espaço e posteriormente, na análise, consegui, sim, encontrar manifestações importantes para o estudo.

Dando continuidade aos resultados agora com os dados obtidos, no período estipulado para a pesquisa, compareceram ao Grupo de Acolhimento ao Luto quinze familiares. Em relação ao grau de parentesco eram viúvas, mãe, filhos que perderam pai ou mãe, filhas que perderam mãe e um genro, evidenciando que apesar da variedade nas relações, em todos os casos foi evidenciada a dificuldade em lidar com a perda.

Mas, para a entrevista, oito concordaram em participar, representando uma amostra da população que vivenciou as intervenções. Destes, em três casos o óbito ocorreu em outra instituição de saúde, porém foram incluídos para participarem das ações pelo vínculo estabelecido com os profissionais do HEAB durante o tratamento em saúde do falecido.

Os entrevistados foram quatro esposas, três filhas e um genro, a idade variou entre trinta e oito e setenta e sete anos, a renda mensal entre quinhentos e cinquenta e oito reais e sete mil reais, a escolaridade entre ensino fundamental e pós-graduação. Apenas um homem participou, sendo o restante mulheres.

A representação feminina permite a reflexão sobre a busca por auxílio estar relacionada a questão de gênero, quando mulheres demonstram maior facilidade para a procura de ajuda. Porém, a falta de representação de homens não está vinculada a ausência de sofrimento deles, mas comporta uma interpretação de estar atrelada a questões culturais que dificultam o reconhecimento e manifestação de necessidade de ajuda, inclusive dificultando a procura por este auxílio.

O local do óbito foi o HEAB ou outra instituição de saúde, no caso, outro hospital ou pronto atendimento do município de origem. A quantidade de participação no grupo ocorreu entre uma e seis vezes e o local de residência era o mesmo município do HEAB ou região mais próxima, sendo que o município mais longe está localizado há aproximadamente vinte e quatro quilômetros de distância. Estes dados estão ilustrados, abaixo, na tabela 1.

5.1 Experiência Após a Perda, Dificuldades Vivenciadas e Necessidades Identificadas pelas Famílias

5.1.1 Experiência Após a Perda

A experiência se inicia no momento da notícia da morte na visão de Rosa, que destacou a importância na forma de comunicação do óbito. No caso dela, relatou que estava presente o médico, uma psicóloga e uma assistente social. Verbalizou que as colocações foram muito pertinentes e se sentiu acolhida pela equipe, além da segurança pelo amparo recebido naquele momento, respeito ao seu tempo para assimilação das informações e da situação e suporte para dar continuidade nos procedimentos seguintes necessários, como comunicação aos demais familiares, espera da chegada de um membro da família e início de organização do funeral, como citado a seguir:

Apesar de ter sido muito difícil porque a gente não espera o momento né, a gente sabe que vai acontecer, é, eu ter, ter levado aquele choque assim, eu acho, eu me senti amparada, entendeu? Eu me senti amparada, e eu senti que se tivesse alguma necessidade naquele momento eu poderia contar com a, com essa ajuda, com a ajuda de vocês (Rosa).

Dentre as experiências posteriores à comunicação do óbito os familiares relataram a busca para compreender a perda e se confortar um pouco

mais e busca de forças para enfrentar o caminho que estava por vir. Foi identificado, pela maioria dos entrevistados, a importância de receber conforto e de alguém para dar apoio neste momento de sofrimento, principalmente para aqueles que passam a viver sozinhos, como verbalizado por Jasmin:

Bom, depois que ele faleceu nada pra gente não fica fácil né, fica muito difícil, a gente precisa muito de uma palavra amiga, conforto, de alguém que possa nos ajudar porque não é fácil né principalmente quando são duas pessoas que uma se vai e fica outra, então é bem difícil (Jasmin).

Os entrevistados também identificaram como experiência, a vivência de aprendizado das novas atividades que precisava fazer e não sabia de que maneira, pois era papel que o falecido desempenhava, ocasionando em uma redistribuição destes na família, a qual teve sua dinâmica alterada por estas readequações.

O sofrimento pela perda ficou bastante evidente nestas experiências, assim como, o sentimento de vazio, tristeza, falta pela ausência do ente querido e lembranças doloridas, que afetavam todo o núcleo familiar que precisava encontrar formas de se apoiar, como destacado por Gerânio:

A gente começou a sentir um vazio muito grande e mexeu com a família inteira, agente teve que se dar força uns aos outros (Gerânio).

Para a maioria, esta mudança foi muito impactante, mesmo que esperada pela situação de adoecimento, pois também vinha acompanhada de outros conflitos emocionais vivenciados. No caso de Amaranto, coincidiu com outra morte significativa na família dias antes, com a ocorrência de desunião familiar e dificuldade financeira, estes dois últimos também vivenciados por Adónis e a última por Tulipa, potencializando o sofrimento destes familiares, conforme evidenciado no relato a seguir:

Nossa a vida virou pelo avesso. Pior é que está sendo triste até hoje. Que houve muita confusão sabe, perdi minha, meu irmão lembra né? Ele faleceu dia vinte e oito de agosto e minha mãe dia cinco de setembro e depois de tudo isso também essa tristeza da morte dos dois e aí nossa família desuniu (Amaranto).

Tabela 2 - Quadro dos dados sociodemográficos dos entrevistados

	BMO	ECRLB	SLB	BASR	EGM	NAL	MRSB	MJRL
Grau de parentesco	Esposa	Filha (mãe)	Genro (sogra)	Esposa	Esposa	Filha (mãe)	Filha (mãe)	Esposa
Idade	65	40	38	60	77	67	51	65
Sexo	F	F	M	F	F	F	F	F
Escolaridade	Até 2º ano do Ensino Médio	Ensino Médio	Ensino Médio	Até 4º ano do Ensino Fundamental	Ensino Fundamental	Até 4º ano do Ensino Fundamental	Pós-graduação	Ensino Médio
Renda (R\$)	1.200,00	3.500,00	3.000,00	1.900,00	558,00	1.200,00	7.000,00	1.005,00
Ocupação/profissão	Do lar	Agenciadora	Metalúrgico	Do lar	Aposentada por invalidez	Do lar	Pedagoga	Do lar
Município	Araraquara	Araraquara	Araraquara	Araraquara	Américo Brasiliense	Américo Brasiliense	Araraquara	Rincão
Data do óbito	31/01/2016	06/11/2015	06/11/2015	27/07/2016	08/08/2016	05/09/2016	23/11/2016	21/04/2016
Quantidade de participação	6	5	1	4	3	2	2	1
Local Óbito	HEAB	Outro hospital do Município de origem.	Outro hospital do Município de origem.	HEAB	HEAB	HEAB	HEAB	Pronto Atendimento do Município de origem.

Fonte: elaboração da autora a partir do material coletado na entrevista.

O adoecimento físico posterior à finalização das questões burocráticas que envolvem o funeral, também foi identificado por uma das entrevistadas, pelo impacto da situação, sendo importante a recuperação física e mental desta primeira etapa para conseguir realizar as seguintes, também de muito sofrimento, que é a reorganização estrutural do domicílio, o qual, muitas vezes foi alterado diante dos cuidados, materiais e equipamentos necessários pelo falecido, se desfazer dos pertences que aparece como uma dificuldade significativa para algumas famílias e lidar com a ausência do falecido na dinâmica familiar e não mais compartilhar as experiências com ele.

Um fato que chamou atenção foi o relato de uma entrevistada da ausência da representação da figura masculina no núcleo familiar e as repercussões sociais neste sentido, ao vivenciar experiências desagradáveis não existentes anteriormente. Adónis relatou um momento de desentendimento da filha com o ex-marido no portão de sua casa, acreditando que a postura do ex-genro seria diferente se houvesse a presença do esposo naquele momento, *“eu fiquei tão assim, eu falei, escuta eu tinha que ter falado ela não tem pai, mas tem mãe, eu falei, na hora eu fiquei tão assim”*, também mencionou o relato de seu neto, uma criança, que relatava ser a representação desta figura masculina agora na família.

Apesar da existência de uma variedade de experiências manifestadas nas entrevistas, muitas são comuns, por surgirem em mais de um relato e também coincidem com algumas das dificuldades como veremos a seguir.

5.1.2 Dificuldades Vivenciadas

Ao verbalizarem sobre as dificuldades, os familiares relataram novamente aquela envolvida em torno da reorganização do domicílio, que sofreu modificações nas disposições dos cômodos diante dos cuidados ao doente, os quais não eram mais necessários e também sofrimento para se desfazer dos pertences, que segundo Rosa o difícil *“não é se desfazer mas se distanciar das coisas”* e acrescentou sobre alguns objetos mais significativos que preferiu guardar.

Para Girassol, a dificuldade estava em torno do aprendizado de novas atividades e desempenho dos papéis que antes era realizado pelo falecido, da

cobrança por desempenhá-los com a mesma habilidade e da necessidade de readaptação, conforme o relatado a seguir:

Muitas dificuldades (risos), muitas porque a gente era assim sabe, ela era meu braço direito, então eu tive muitas dificuldades, não foi poucas não... ah como assim cuidar da casa, cuidar dos meus filhos, porque era mais ela que cuidava do que eu que mais trabalhava. Então é cuidar dos filhos e manter a casa em ordem com comida essas coisas... é fazer, eu tô tentando andar no ritmo dela, é difícil sim, não tô 100%, tô 50 ainda (Girassol).

Outras manifestações mencionadas na experiência e que foram identificadas como dificuldades foram ficar sozinha, desunião familiar, necessidade de amparo aos outros familiares e problemas financeiros pelas despesas com o tratamento de saúde do falecido, principalmente medicamentos, além das despesas com o funeral e diminuição significativa da renda da família, refletindo em outras dificuldades pela vulnerabilidade social, mais evidente na fala de Tulipa:

Dificuldade porque eu não herdei a pensão dele e fiquei endividada, tomava dinheiro a juro para comprar o remédio dele, tomava emprestado sem juro, comprava fiado em quitanda, farmácia, em tudo eu comprava, porque eu queria que ele levantasse, então eu queria cuidar, aí quando Deus recolheu eu fiquei endividada, aí hoje eu tô lutando. Se eu falar pro cê eu não tô mentindo, eu já fiquei sem comer depois que ele foi (Tulipa).

Mais uma que se repetiu foi a “dor” irreparável sentida pela perda, que reflete muitas vezes, em falta de motivação para realizar atividades rotineiras no domicílio, como assistir televisão, fazer as refeições, podendo trazer prejuízo à saúde, pois tudo remete à lembrança de fazer isto em conjunto com o falecido, recordações dos gostos e preferências dele e igualmente difícil é resgatar as atividades sociais antes feitas em conjunto, como encontrado nas falas abaixo:

Então de eu chegar e sentar dentro de casa, televisão não querer ligar porque vários programas ele gostava muito, aquilo você já não quer assistir porque parece que tá ali do teu lado com você né (Jasmin).

Como é duro sem o marido mesmo, ele brincava, tudo, então a minha cabeça é um computador, ó como eu emagreci, seis quilos né, às vezes, assim, quando a gente tá arrumando as coisas a gente pensa assim ah, quando tinha ele era tão bom, agora arrumar pra que? (Adónis).

Apesar do sofrimento, a maioria destes relatos são considerados esperados e entendidos como naturais no processo de elaboração do luto descritos na literatura, como por exemplo, nas publicações de Parkes (1998), Kovács (2008) e Bromberg (1994), mas não por isto, os tornam fácil de vivenciar.

5.1.3 Necessidades na Vivência do Luto

Dentre a ajuda que necessitam, a grande maioria dos entrevistados identificou a importância de receber apoio neste momento de “dor”. Também surgiu a necessidade de retomar a vida e a rotina, de realizar atividades de autocuidado, o qual em sua grande maioria é deixado de lado, para somente cuidar do doente, alguns destes aspectos aparecem na verbalização de Jasmin:

Apoio do nosso convívio das pessoas que nos rodeia, dependendo do apoio que ela nos dá então só faz com que a gente fique fortificada... de certos meses pra cá, eu tô procurando a me cuidar, correr atrás das coisas minhas pra mim, principalmente de saúde né (Jasmin).

Necessidade de espaço de expressão em que exista a escuta ativa de suas manifestações, além do contato com outras pessoas que estão vivenciando a mesma situação, pois assim conseguem compreender as reações diante do luto e a naturalidade de algumas delas. Como mencionado por Rosa:

Eu acho que principalmente ouvir né, o que a família tá sentindo, eu acho que, às vezes, você só de falar sobre aquilo né, colocar o dedinho na ferida ali, só você comentar, você já vai, às vezes, você mesmo sozinho, é, conseguindo elaborar na sua cabeça as coisas que estão acontecendo né, vai percebendo puxa vida isso é normal, puxa vida eu também vou morrer, sei lá, mas ou pensando, questionando né, vai falando e às vezes algumas questões no grupo você consegue ver o outro com situações piores né e ou elucidando algumas coisas na sua cabeça pra que você possa lidar melhor com a situação. (Rosa).

Praticar as novas atividades aprendidas para aprimorá-las, auxílio financeiro, a união entre os familiares para ajudar a suportar a “dor” e neste sentido também surge a religião como busca de fortalecimento. Alguns destes fatos são encontrados no discurso abaixo:

Ah, muita assim, muita, sei lá a gente tá procurando tá unido né, se apegando na religião, coisas assim. Tentando fazer programas em família, pra tá sendo integrado ali (Gerânio).

Além do apoio profissional para auxiliar na compreensão e enfrentamento da situação e organização dos pensamentos, os entrevistados identificaram a necessidade de apoio também no momento da notícia da morte, além da forma em que esta é realizada, indicando que seja de maneira acolhedora para conseguir elaborar o acontecimento e ter amparo naquele momento. O relato de Lavanda ilustra a necessidade do apoio da equipe de saúde:

Ajuda que eu acho que é aqui com as psicólogas que eu achei a ajuda que eu tava precisando, porque naquele momento a gente não sabe o que pensa, o que fala, chorava muito, meu Deus do céu como é horrível, aí aqui, eu agradeço por essa oportunidade (Lavanda).

Apesar da situação da perda dos familiares entrevistados ser similar por estar vinculada à vivência do processo de adoecimento e exista diferença no grau de parentesco, há semelhança entre eles no sofrimento, na dificuldade em lidar com a perda, bem como, nas necessidades e identificação de forma de auxílio.

É possível perceber uma relação e até certa constância entre as experiências, dificuldades e necessidades que permeiam o luto, estando uma vinculada à outra neste processo, como ilustrado na figura abaixo:

Figura 2- Experiências, dificuldades e necessidades após a perda



Fonte: elaboração da autora.

Outro ponto importante da característica dos entrevistados foi a “dor” e dificuldades mesmo diante da morte considerada como natural e esperada. Apesar de ser uma morte previsível, é também uma perda sofrida e que nem todos possuem a resiliência para enfrentá-la sozinho. Porém, foi evidenciado um número significativamente baixo de estudos de luto por mortes consideradas como mais naturais, pois a maioria do cuidado, também em ambiente hospitalar, esta voltado para o luto de pais que perderam filhos ainda criança, conforme demonstraram as publicações encontradas, o que permite a reflexão sobre a possibilidade uma

perspectiva, contrária aos dados da pesquisa, de um enfrentamento de luto menos doloroso frente à uma perda esperada.

Apesar de algumas semelhanças, foram diversas as maneiras que os familiares demonstraram lidar com a perda, com as dificuldades, a forma de enfrentamento e o número de participações no grupo. Este último pode estar relacionado com o impacto da perda para o familiar, com as demandas emergidas diante da situação e dificuldades para continuidade das atividades ou para aprendizagem das novas tarefas. Rosenblatt e Wieling (2014) dizem que a forma como os familiares lidam com o luto pode ter influência da experiência que perceberam de pessoas conhecidas em momentos de sofrimento, seguindo padrões estabelecidos na sociedade, na dinâmica familiar, onde pode haver espaço para a expressão dos sentimentos ou a inexistência deste, inibindo qualquer manifestação. Aquele que sofre poderá seguir a mesma dinâmica que conheceu anteriormente ou agir de maneira diferente por não se encaixar neste padrão.

Conforme citado por Parkes (1998) e confirmado pelos entrevistados, estrutura familiar é algo que muda pela ausência do falecido, mas seu funcionamento pode se manter o mesmo. Na pesquisa, houve casos de famílias que possuíam melhores relacionamentos se uniram e se apoiaram com a perda ou aquelas desestruturadas em que os conflitos se intensificaram e nem mesmo a perda foi capaz de alterar isto.

Embora exista uma expectativa social de compaixão por ser um momento doloroso, em que a união deveria prevalecer, a realidade se mostra diferente pela singularidade de cada membro, pelo significado desta situação pra si e também pela particularidade de cada dinâmica familiar, como aparece na fala de Amaranto e Adónis:

Eu achava que a gente ia se unir e num houve isso. Então eu se uni ontem com minha irmã a N. que vinha aqui e o E. e agora e a R., a mais nova, ela deu as costas pra nós, então ela foge de nós, eu não sei porque, eles invadiram a casa da minha mãe que nem cigano, eles mudaram, lembra que eu até falei né, então, eles entraram na casa que nem cigano, eles mudaram de noite, acho que de medo de nós fala alguma coisa. Eles com nós, falaram até de bater em nós ali na rua. Então pra nós está sendo muito triste, ela vê a gente ela corre da gente, então pra nós é, ai está sendo muito triste (emoção)...eu achava que assim né, eu achava que devia ter união pra gente passar essa dificuldade, pá podê conversar entre os irmão né, que eu acho que conversando com um, com outra a gente podia distraí a cabeça da gente né, mas não tem isso daí, então, ficou essa desunião entre a família (Amaranto).

Tem um irmão dele mais velho que nem vem em casa porque ficou sabendo de tudo, veio, veio assim, quando ele faleceu, veio outro dia deu uma passadinha rapidinho e precisou entrar em tratamento também, ficou meio depressivo que um irmão passava com o outro... e até o dia que meu marido faleceu até esse irmão ficou revoltado, esse outro, porque nem no velório, nem no lado dele acompanhou (Adónis).

Outra alteração importante na estrutura da família encontrada nas entrevistas está voltada, a também um imaginário social, em torno da representação da figura masculina. Quando a pessoa que morre é aquele que representa esta figura, pode denotar uma maior desestruturação deste núcleo familiar que muitas vezes é visto como frágil e sendo assim, suscetível a abusos daqueles que tem em mente a fragilidade da figura feminina. Tivemos um exemplo disso na fala de Adónis, quando mencionou um fato que acreditava que não teria ocorrido se o marido estivesse ali, pela representação de respeito e até autoridade diante da presença do homem, do pai.

Continuando o assunto sobre questões sociais em torno do luto, além da alteração da dinâmica familiar, pela ausência do falecido, outro fator importante que apareceu nas entrevistas foi a alteração da renda familiar, com a diminuição significativa ou perda desta. Em consequência disto, houve a perda da possibilidade de alimentação, perda da dignidade pelo acúmulo de dívidas, podendo gerar uma consequente perda da saúde. A perda da saúde também pode aparecer naquele que mantém a renda e possui condições de se alimentar, mas perde o apetite, a motivação e a vontade de viver.

Os entrevistados manifestaram a dificuldade que é lidar com todos estes acontecimentos juntos. Alguns autores, como mencionado na revisão de literatura, dizem que o tempo pode aliviar tanto sofrimento. E tanto os autores, como os entrevistados, revelam que o apoio, a continuidade do cuidado com a família, o olhar para as repercussões que o luto pode ocasionar, podem facilitar o enfrentamento do processo e do tempo.

5.2 Percepções das Famílias em Relação às Intervenções Realizadas pelo Hospital Estadual Américo Brasiliense

5.2.1 Folder Informativo

Dos cinco óbitos ocorridos no Hospital Estadual Américo Brasiliense, três familiares que estavam na instituição no momento do óbito relataram não terem recebido o folder “lidando com a perda”, os outros dois que não estavam, mas retornaram para o hospital para receber o informe de óbito também não receberam. Nenhum deles reconheceu o folder após ilustração, o que evidencia uma falha significativa na entrega dos mesmos pela equipe responsável.

Esta pode estar relacionada a diversos fatores como, falha de comunicação na equipe, falta de conhecimento do motivo da confecção do informativo ou do seu conteúdo, podendo gerar uma ausência de sentido para quem faz a entrega, ou, quem sabe, um sentimento de desconforto.

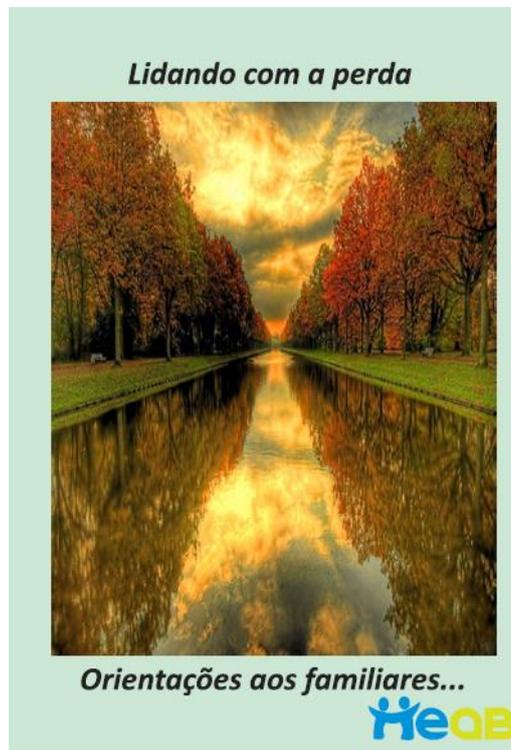
Portanto, se faz necessário compreender o motivo da ausência ou pouca adesão à entrega do folder, para assim realizar as intervenções e adequações necessárias.

Para esta compreensão sugeri uma interação de processo entre as equipes elaboradoras do folder e a equipe responsável pela entrega para rediscussão e melhor alinhamento da entrega.

5.2.2 Contato Telefônico

Em relação aos contatos telefônicos realizados para os familiares, ofertando condolências pela perda, acolhimento e reforçando o convite para o Grupo de Acolhimento ao Luto, apenas duas pessoas não foram contempladas com o contato e eram membros de uma mesma família. Este caso foi um dos óbitos ocorrido em outro local e um membro da família estava em seguimento psicológico individual no ambulatório do hospital. Após a perda, surgindo o luto como a

Figura 3 - Capa folder informativo



Fonte: documentos do HEAB relacionado ao luto.

demanda de intervenção, a profissional em questão realizou o convite para participação no grupo e diante do aceite, entregou a carta que enviamos aos familiares. Naquele momento foi avaliado que não seria necessário o contato telefônico visto que o convite e entrega da carta foram realizados pessoalmente, dias antes da realização do grupo.

Todos os outros entrevistados expressaram o importante significado do contato telefônico, por não se sentirem mais sozinhos, por serem lembrados, por ter alguém preocupado com o seu sofrimento. Inclusive, Tulipa relatou que após a morte de seu esposo não imaginava que o hospital se importaria com ela, achou que o cuidado teria acabado junto com a morte do esposo e se alegrou quando vivenciou algo diferente disto, revelando que o papel do hospital não termina com a morte do paciente, conforme verificado em seu discurso:

Eu chorei de alegria. Fiquei, chorei, falei 'tá vendo', falei com o menino 'tá vendo, seu pai foi, mas eu fiquei e tô lembrada', fiquei muito feliz. Porque se fosse um hospital que não tivesse cuidado, tivesse carinho, morreu, tirou, passava pra outros né, e ôces não, ficou encarando eu, sabendo que a perca foi grande, Deus levou ele e eu preciso de, de carinho, de amor né, não fiquei sozinha, fiquei com Deus e fiquei com todos, pode ter certeza viu (Tulipa).

Foi unanime também a verbalização de que não esperavam que alguém faria contato se importando com o seu sofrimento e nem da existência de um espaço para este tipo de cuidado, o do sofrimento pelo luto. Como identificado na fala de Lavanda:

Ai eu achei muito bonito, achei muito legal porque eu falei meu Deus, eu não sabia até então que tinha esse grupo, esse cuidado né com a família. Então eu achei muito bacana, eu falei, nossa que consideração que tem com a família da pessoa que você perdeu, porque eu não sabia que existia aqui né, eu fiquei muito feliz... Então é uma coisa que, é um carinho, é um cuidado que eu não sabia que existia aqui, então isto daí me deu muita alegria, fiquei muito feliz, porque naquele momento eu vi que eu não tava sozinha né (Lavanda).

Rosa relatou que gostou da ideia, se sentiu mais tranquila com a ligação, também porque não precisou procurar por outro profissional, evitando um investimento financeiro que muitas vezes é motivo de não realizar o tratamento. Jasmin também mencionou que sua filha estava em busca de uma ajuda profissional para ela, mas após o contato telefônico e o convite para o grupo, não foi mais necessário, pois Jasmin preferiu voltar ao hospital pelo vínculo que existia com a equipe.

O contato telefônico se mostrou importante para os familiares que o receberam por se sentirem valorizados inclusive na sua “dor”. Ficou evidente também, que algumas famílias que conheciam outras maneiras de procurar auxílio no momento de sofrimento, optaram por receber este apoio no hospital, pelo bom vínculo anterior, que facilita o seu retorno, mas também, pela confiança no trabalho da equipe e necessidade deste cuidado, reforçando a relevância para eles da oferta deste espaço em um local já conhecido.

5.2.3 Carta Enviada aos Familiares do Usuário Falecido.

Todos receberam a carta (vide figura 4), em apenas um caso a carta havia sido recebida por outro membro da família, que repassou para ela depois. Todos relataram sentir conforto ao ler a carta, por saber que existiam pessoas que se importavam com seus sentimentos naquele momento, provocando até um sentimento de felicidade por serem lembrados, como mencionado a seguir:

Nossa, aí mostrei pra eles (filhos) ‘tá vendo, óia aqui ó, porque eu eu falo pro cês que eu sou feliz’, ele falou ‘é mesmo mãe’? Eu falei ‘olha aqui ó, eu sou alembrada, ó aqui o que elas escreveu pra mim’. Por isso que eu falo né, a gente, a gente não tem grandes estudos não, mas tem fé, tem coração (Tulipa).

A carta proporcionou um sentimento de bem estar e motivação porque também havia um convite para participarem do grupo de acolhimento com a proposta de auxiliar aqueles que sentiam necessidade de apoio para enfrentar o sofrimento. Os familiares identificaram a possibilidade de um espaço em que pudessem falar sobre o que estavam sentindo, suas dificuldades e que seriam compreendidos. Também, de poder compartilhar suas experiências e entender os sentimentos e reações em torno do luto. Estes dados estão ilustrados a seguir, na fala de dois entrevistados:

Ai foi até gostoso né receber a carta que era pra vim aqui pra participar isso dai foi até bão... ai eu senti até, sei lá, parece que a gente se sente até lá em cima de ser convidada pra vim aqui né, então eu até gostei viu, então eu me senti bem (Amaranto).

Ah, apareceu na hora certa. Apareceu na hora certa, a gente tava sentindo uma espécie de um vazio e na hora a gente imaginou que era aqui que a gente ia preencher, porque a gente sabia que ia poder trocar informação sobre o que a gente tava sentindo e que essas pessoas iriam entender (Gerânio).

Figura 4 - Carta enviada aos familiares



HOSPITAL ESTADUAL
AMÉRICO BRASILIENSE



HOSPITAL ESTADUAL AMÉRICO BRASILIENSE

HOSPITAL ESTADUAL AMÉRICO BRASILIENSE
Alameda Aldo Lupo, 1260
Tel.: (16) 3393-7800
CEP 14820-000 - Américo Brasiliense/SP

Américo Brasiliense, 31 de outubro de 2017.

*“A dor é suportável quando conseguimos acreditar que ela terá um fim e não quando fingimos que ela não existe.”
(Allá Bozarh-Campbell)*

Diante da morte de um familiar é comum sentir dor, tristeza, desânimo, falta de interesse, revolta, raiva e dificuldades em realizar as atividades do dia-a-dia.

Como uma forma de auxiliar este momento, nós das equipes de Psicologia e Terapia Ocupacional, realizamos o Grupo de Acolhimento ao Luto. Este grupo é destinado para qualquer familiar (maior de 18 anos de idade) que perceba a necessidade de ajuda para enfrentar este período.

Neste grupo você encontrará pessoas que estão passando pela mesma situação, podendo compartilhar sua experiência e construir em conjunto maneiras de enfrentar as dificuldades dessa perda.

Os encontros ocorrem **às terças-feiras**, na segunda e quarta semana de cada mês, das **10h00 às 11h00**. Segue abaixo o calendário com as próximas datas:

14/11/2017
28/11/2017
12/12/2017
09/01/2018
23/01/2018

Não é necessário realizar agendamento prévio. Solicitamos comparecer com **20 minutos de antecedência** para realizar o cadastro na recepção da internação.

Nosso próximo encontro será no dia **14 de novembro às 10h00**.

Qualquer dúvida entre em contato pelo telefone (16) 3393-7800, solicitando transferência para o setor de psicologia ou terapia ocupacional.

Cordialmente,

Equipes de Psicologia
e Terapia Ocupacional
HEAB

Apenas Lavanda comentou que não compreendeu as informações da carta e só foi entender após o contato telefônico, conforme seu relato logo abaixo. Apesar de justificar o ocorrido pela dificuldade na organização do pensamento frente ao momento difícil vivenciado, nos mostra também, a necessidade de uma escrita mais clara e objetiva para que assim possa alcançar seu objetivo efetivamente.

Então, aí eu lia, mas eu não entendia direito, a cabeça ainda estava confusinha né, não entendia. Eu lia, eu sabia que era daqui, mas eu não tava entendendo. Aí foi aonde que a moça me ligou, a psicóloga né, ligou aí ela me explicou que era pra vir aqui, tudo direitinho. Aí que eu entendi que era pra vir aqui, pra participar do grupo né. Aí que eu entendi o que que era (Lavanda).

O envio da carta denota uma ação em que se pode proporcionar um acolhimento e consolo para aquele que a recebe, podendo até amenizar o sentimento de vazio e solidão, ao saberem que existem pessoas que compreendem o seu sofrimento pela perda. Porém, há a necessidade de uma escrita clara para que a carta cumpra sua função.

Visto que, a carta é enviada para o endereço do usuário falecido e o contato telefônico é realizado para um dos familiares que tem seu contato telefônico cadastrado no prontuário do usuário, não são todos os familiares que se beneficiam destas intervenções, e da mesma forma, não desconsideramos a possibilidade de existirem famílias que não se sintam agradadas com estas ações, apesar de não aparecer nos relatos dos entrevistados.

Constantemente revisamos da carta para que possa cumprir seus objetivos de condolências e convite para o grupo de acolhimento, ao ser lida pelo familiar. A partir das dificuldades de compreensão relatadas por Lavanda, realizamos mudanças na escrita para favorecer o entendimento daquele que irá ler.

5.2.4 Experiências Vivenciadas no Grupo de Acolhimento ao Luto

As famílias relataram que foram as dificuldades vivenciadas que os levaram a participar do Grupo de Acolhimento ao Luto, que compareceram no grupo em busca do apoio que estava sendo ofertado, pois sentiam a necessidade deste, pela angústia, pela “dor” e por ter a possibilidade de conversar com alguém sobre o que sentiam, pois a vida já tinha voltado ao “normal” para a maioria das pessoas ao

seu redor e alguns não tinham o espaço para falar sobre o assunto e aqueles que tinham, não queriam atrapalhar o andamento da vida do outro.

Portanto, a questão não é só a falta de uma oportunidade de expressar, mas também, qual é este espaço, o que ele tem a oferecer e quem é aquele que vai ouvir.

Jasmin relatou que sabia atrás do que estava vindo e foi a conversa, a expressão e o entendimento que fez retornar várias vezes, e compareceu não pelo hospital, mas pela equipe que oferecia o apoio que estava precisando e encontrou. Tanto que, às vezes, não acreditava que estava em um hospital que ofertava este tipo de apoio. Também, trouxe o relato de incentivo de sua filha, que percebia os benefícios refletidos no enfrentamento da mãe e se sentia contente por ter alguém que estava dando a força que algumas vezes ela mesma não conseguia.

Girassol falou que o motivo foi o desespero e sentimentos ruins que gerava desmotivação significativa a ponto de não encontrar saída para a situação e precisava de ajuda para se estruturar melhor e que a tirasse do “fundo do poço”, o que acredita ter conseguido através de suas participações no grupo.

Para Rosa o que influenciou a sua participação no grupo foi sentir que estaria mais próxima das pessoas que cuidaram de seu familiar e isto dava uma espécie de conforto a ela. Além de estar em busca de uma forma de lidar melhor com o momento e encontrar pessoas que estavam vivendo a mesma situação também ajudaria, e pela oportunidade de esclarecer alguns pensamentos emergidos naquele momento.

Todos verbalizaram que conseguiram enfrentar o momento de sofrimento devido ao apoio e conforto recebido no grupo e a cada encontro se sentiam mais fortalecidos. Começaram a entender que não eram só eles que passavam por aquela dor, que existiam outras pessoas e não se sentiam sozinhos. Além de proporcionar a compreensão dos sentimentos vivenciados frente à perda e naturalidade de alguns deles, por identificarem estratégias favoráveis que auxiliariam no enfrentamento, por compartilharem as experiências e também por se fortalecerem.

Porém, o momento de voltar ao hospital para o grupo, apesar de não ter impedido a participação das famílias entrevistadas, se mostrou ambivalente. Ora difícil pelo resgate da perda, ora fácil pelo vínculo já estabelecido com a equipe e pela confiança no trabalho realizado.

Por mais que, para participarem do grupo teriam que retornar ao hospital onde o paciente havia permanecido internado, e na maioria dos casos onde ocorreu o falecimento, todos os participantes relataram não identificar dificuldades em comparecer ao grupo. Mesmo com todas as lembranças do local, da sensação em que o falecido estaria ali, da representação da perda, voltar ao hospital não foi um problema. Também, não encontraram outras dificuldades, pela proximidade de suas residências e facilidades com o transporte, seja ele particular ou público.

Rosa mencionou sensações, por vezes desconfortáveis, ao pensar no retorno, ao ter impressão que o falecido estaria ali, mas isso não impediu sua participação. Porém, relatou que sua irmã não conseguiu participar do grupo apesar de perceber necessidade de cuidado neste sentido, pois tinha dificuldade em retornar ao hospital, mas que encontrou outras formas de apoio através de participação em grupos de terapias alternativas que fez mais sentido para ela naquele momento.

A menção deste acontecimento demonstra a possibilidade de existir outras pessoas que sintam necessidade de ajuda, mas tem dificuldade, inclusive emocional, para retornar ao hospital, pela representação de um momento de sofrimento que aquele ambiente traz.

O fato da participação no grupo ser uma das primeiras atividades que as famílias conseguem colocar em prática em sua rotina após a perda, revela a iniciação do processo de enfrentamento pelo (re)agir, ao conseguir retornar ao local onde as lembranças ainda estão bastante impactantes e para falar da perda, concretizando-a ao retornar com outra intenção que não a realização de visita como anteriormente.

Todos os entrevistados afirmaram indicar o grupo para outras pessoas por avaliarem a colaboração deste no enfrentamento do processo de luto de maneira mais favorável, por proporcionar uma condição melhor para lidar com a situação e superar as dificuldades, pelo espaço de fala e compartilhamento do sofrimento e das “dores”, pelo aprendizado e melhor compreensão dos fatos, dos sentimentos e da morte e pela resignificação da vida, aprendendo a conviver com a ausência do falecido e se permitindo sentir felicidade novamente. É possível verificar algumas destas manifestações na fala a seguir:

Ah indicaria, já indiquei. Porque eu sou feliz por isso, já falei, as vezes você tá conversando assim, tem uma assim pra baixo, eu falo, procura o AME, lá

eles conversa com a gente, dá apoio. Por isso que eu tô aqui, eu compro, eu vou no mercado, eu vou na igreja, eu converso, eu ri. De primeiro você viu como eu entrei aqui, não dava nem pra conversa e hoje eu já passo pros outro, eles vai em casa, a gente encontra no caminho, dentro do ônibus e todo mundo conversando então nasceu daqui, porque do jeito que eu tava, eu pensava que eu não ia durar, achava que eu não ia escapar (Tulipa).

Gerânio relatou que é mais difícil superar este processo sozinho e o grupo facilita o enfrentamento deste momento. Lavanda relatou que “vai abrindo sua mente” e assim é possível entender o ciclo da vida e a naturalidade de algumas situações como a morte e os sentimentos diante da perda.

De acordo com Rosenblatt e Wieling (2014) não é todo acontecimento doloroso, como o da perda de um ente querido, que irá repercutir prejudicialmente na vida do indivíduo. Muitas vezes seus recursos internos para enfrentar este momento traumático se mostra efetivo. E os resultados desta pesquisa confirmam que não são todas as famílias que tem a necessidade do apoio pelo grupo e que este teve maior destaque para os entrevistados, pois eles precisaram deste cuidado para enfrentar a dor da perda.

A vivência do processo de luto é descrita por Genezini (2009) como singular e que não existem regras para seu desenvolvimento. Embora alguns sintomas reacionais à perda são esperados, será a duração, a intensidade e as significativas repercussões destes que, se limitantes, podem indicar um adoecimento que necessite de intervenção de um profissional.

Rosenblatt e Wieling (2014) concordam ao afirmarem que cada pessoa vivenciará o processo de luto à sua maneira e à sua necessidade, uns podem mantê-lo internalizado e outros expressarem livremente. A forma de enfrentamento tem influência de diversos fatores como seus costumes e cultura em relação à morte, vivência de outros conflitos emocionais naquele momento, situação financeira, relação com o falecido, pois geralmente as que causam mais impacto emocional são as perdas de familiares do que de outras pessoas. Portanto, é difícil estabelecer o que é normal ou saudável neste processo e alguns pesquisadores questionam até o real benefício em estipular normas para algo tão singular.

Porém, existe um tempo determinado socialmente para lidar com a perda e retomar a rotina. São determinados dias específicos para cada grau de parentesco e somente daqueles de primeiro grau, sem considerar o vínculo existente, a relação e o afeto. Pronto! Seu tempo terminou, volte ao trabalho, as crianças para a escola, tudo ao “normal”, você tem que seguir com a vida agora. E é

inexistente a referência do tempo para aquele que não trabalha ou vai à escola. Estas determinações desconsideram o tempo singular de cada um para lidar com a situação, desconsidera a possibilidade de continuidade do apoio e compartilhamento com a família porque um deles precisa voltar à rotina “normal”, limitando o apoio entre eles, que reflete em outra ausência em um momento que a presença seria importante.

A ausência de participação de algumas famílias no grupo pode estar relacionada ao tempo determinado socialmente para o luto e retomada de suas funções, além das outras possíveis interferências já citadas anteriormente.

Quando existe dificuldade para enfrentamento da perda, esta pode estar relacionada a dificuldade de sentido desta vivência. Para Rosenblatt e Wieling (2014), a busca de sentido e a construção de significado para a morte pode ser compartilhado dentro da dinâmica familiar ou construído individualmente. E que o enfrentamento de um membro pode afetar o de outros, pode surgir um revezamento nos papéis e nas responsabilidades quando um apresentar dificuldades para executá-los e revezamento até do apoio entre eles, focando naqueles com sofrimento mais intenso. Contudo, que devemos considerar que, talvez os próprios membros não consigam atender as necessidades emocionais uns dos outros e seja necessária ajuda externa. Gerânio mencionou um fato que corrobora com a afirmação dos autores quando verbalizou a importância da ajuda para facilitar o enfrentamento deste momento difícil e acrescentou:

As dificuldades era as recaídas que cada um teve né emocionalmente e a gente tinha que de alguma forma levar uma palavra amiga, de conforto pra essa pessoa. E ainda bem que a gente teve como, porque a gente conseguia esse apoio aqui e repassava, as orientação que eram dada a gente usava na prática.

Assim, esta pesquisa evidencia que as intervenções não se limitam apenas ao familiar que está recebendo o cuidado, ela auxilia ainda na ajuda aos demais membros a lidar com a situação. E não se limita apenas àquele momento, mas sim reflete ao longo do tempo, ou seja, quando volta um momento difícil, ao se recordarem do apoio recebido, das orientações, conseguem lidar melhor com a situação, buscando maneiras de enfrentá-la. Esses momentos difíceis estão passíveis de acontecer, pois há uma oscilação dos sentimentos durante o processo de luto, o qual não é linear. As manifestações de Jasmin e Amaranto ilustram como o apoio recebido durante a participação no grupo refletiu ao longo do tempo:

Então tudo que vocês, tudo o que nós conversamos, as minhas vinda ao encontro de vocês e tudo só me fez eu crescer e mudar muito os pensamentos que eu tinha dentro de mim, entendeu? Eu ficava apavorada, meu Deus que que eu vou fazer sozinha e Deus dentro de casa? Eu pensava, pensava e depois Deus parece que pnhava as palavras de vocês naquele grilosinho e vinha aquilo na minha mente e dizia, o que que eu vou fazer? Seguir meu caminho, procurar me ajudar nos meus momentos de dor também, que a gente também sente dor, não é só essa, e procurar algo pra que eu possa viver bem né (Jasmin).

Então ceis falava as coisa, até passava uns dias assim sabe, que pensando naquilo que ceis falaram, tudo, então parece que a gente ia animando um pouco, mais é muito duro (Amaranto).

Visto que pode ocorrer um limite do apoio da rede social diante do tempo determinado para o retorno às atividades, a oferta de suporte em outros locais e a articulação entre os diversos setores de serviços pode ser um caminho para atendimento às necessidades de cada um, porém querer suprir todas elas pode ser muita pretensão. Cada um terá seu momento, seu tempo e sua particularidade, a proposta é auxiliar a dar o passo inicial no enfrentamento. A equipe que realiza as intervenções no HEAB ainda falha na articulação com os demais serviços, que é realizada esporádica e pontualmente.

No entanto, é indispensável a existência de outros espaços que realizam intervenções de luto ou até mesmo que possam atender as necessidades do enlutado de outra maneira, como através das terapias alternativas que foi efetiva para a irmã de Rosa.

Apesar da possibilidade de dificuldade de comparecimento de alguns familiares, o cuidado para enfrentamento do luto ofertado por um hospital foi mencionado como favorável por todos os entrevistados e as intervenções como a carta, a ligação e o grupo se mostraram benéficas para aqueles que as vivenciaram, deixando evidente o contentamento dos mesmos desde o fato de se sentirem lembrados, até a possibilidade de um espaço para serem ouvidos, para compreenderem seus sentimentos e dificuldades, o que é esperado e natural neste contexto, desmistificarem inadequações, para aprenderem consigo e com os outros e para dar continuidade às suas vidas, conseguindo ressignificá-las.

A manutenção da participação e a frequência ocorreram livremente de acordo com a demanda da família que deixa de comparecer ao grupo na medida em que vai conseguindo se inserir em outras atividades e retomando a rotina, conforme os relatos a seguir:

Eu só me afastei mesmo porque, eu acho que já deixei falado, pra vocês que eu tava com uma viagem pra Mato Grosso, que foi em julho né? Do ano passado, então, por isso mesmo que eu não vim até o finalzinho... foi o meu ponto de partida pra seguir o meu caminhozinho (Jasmin).

Lá eu tenho as atividades lá né, alongamento, caminhada, terapia, até zumba. Então por causa disso, porque, não sendo mal agradecida né, mas aqui foi o começo, pra mim começar a me animar né, e lá vizinho, eu falei “ôpa”, então fiquei por lá (Lavanda).

Todos elogiaram as ações realizadas pela equipe do HEAB com intuito de auxiliar os familiares na elaboração do luto, pela preocupação com eles demonstrada através das intervenções, oferta de espaço de escuta, de suporte, de fortalecimento no momento de dificuldade, por proporcionar o retorno do sentido da vida e por identificarem como um ponto de partida para seguir o caminho.

Girassol incentiva a participação das famílias que estão apresentando dificuldades para enfrentar o luto pelos benefícios encontrados por ela quando recebeu este auxílio através do grupo.

As sugestões foram no sentido de ampliar e reforçar o convite de participação no grupo para toda a família, não só descrever na carta, mas que o contato telefônico fosse realizado para o maior número de pessoas próximas do falecido. Insistir nas ligações daqueles que não compareceram, compreender o motivo pelo qual não participou, se há alguma outra dificuldade, caso no contato tenham demonstrado a necessidade de apoio e interesse no grupo.

Compreender este motivo se mostra importante pois, podem existir pessoas que não conseguem retornar pela representação do hospital como um local de sofrimento, assim como a irmã de Rosa, e possam se beneficiar com o encaminhamento para outro local que possa auxiliá-los de maneira mais efetiva.

Os entrevistados não identificaram outras possibilidades de intervenções além daquelas realizadas, nem outra maneira de organizar o grupo por avaliarem que da forma como ocorreu, trouxe muitos benefícios a eles. E, a maioria sugeriu continuar com as ações por identificarem que favoreceram no enfrentamento do processo de luto. Não houve críticas. As duas citações abaixo corroboram com as sugestões descritas:

Acho que dessa forma que vocês tá me ajudando, ceis passando essa forma pra todos eu acho que tá no primeiro lugar, porque essa aí é a primeira coisa que existe nesse mundo é esse apoio que vocês está dando, tanto pra mim, pro outro e pro outro. Ceis não estão escolhendo nem bonito, nem feio, nem branco, nem, toda cor, idade né, ceis tá fazendo tudo igual,

eu acho que isso aí tá de parabéns... por enquanto acho que é só isso aí mesmo (Tulipa).

Ai gente, não tem crítica, acho que eles faz tudo que pode...ai eu acho que quando ceis tão ligando ou carta, isso dai já tá ajudando muito, essa parte já tá ajudando muito (Amaranto).

Não é possível desconsiderar a ausência de identificação de outras possíveis intervenções, além das realizadas, por talvez os familiares desconhecerem a existência destas, uma vez que passaram a conhecer as ofertadas conforme foram as vivenciando.

Uma forma de realização do cuidado mencionada com relevância nas publicações sobre intervenções de luto foi a visita domiciliar pela equipe que assistia o falecido e sua família, a qual se mostrou muito importante e benéfica para o enfrentamento dos enlutados. No momento atual, identifico a dificuldade de inclusão desta intervenção naquelas já realizadas pela equipe do HEAB, pela necessidade de deslocamento. Há alguns anos havia uma discussão entre a equipe sobre iniciar atendimento domiciliar dos casos em cuidados paliativos, mas o deslocamento e a necessidade de aumento do quadro de profissionais inviabilizou o projeto naquele momento. Semelhante é o empecilho para a inclusão da visita domiciliar aos familiares enlutados, frente ao deslocamento, distância significativa de alguns municípios e ausência do profissional na assistência do hospital no período em que se realizaria a visita.

A pesquisa mostra que, mesmo a morte ocorrida no final do ciclo da vida e entendida como natural, não deixa de provocar sofrimento naquele que perdeu, o qual também pode necessitar de ajuda para enfrentar o luto e não somente no caso de mortes mais traumáticas ou de pessoas que não estavam na fase final do ciclo da vida, como crianças, jovens e adultos.

5.3 Visões das famílias sobre o suporte de luto ser realizado por um hospital.

Sobre o apoio ser ofertado no hospital os participantes foram unânimes ao relatar os benefícios deste para seu enfrentamento, elogiaram esta iniciativa e ficaram admirados com este tipo de cuidado, esclarecendo que apesar do sofrimento e por ser o local da perda, não impede o retorno deles, o qual aconteceu pelo vínculo pré-estabelecido com o hospital e com os profissionais que cuidaram do falecido durante sua internação.

Os entrevistados relataram desconhecer o cuidado do luto realizado em hospital e avaliavam ser muito importante pois foi onde tudo começou, era uma outra fase daquela que se iniciou pela doença e finalizava com a morte. Que a assistência poderia terminar ali, mas não terminou, teve continuidade com a família, como manifestado por Gerânio, logo abaixo. Parabenizaram pela preocupação com o sofrimento das famílias, por saberem da importância do apoio neste momento.

Eu acho que não teria lugar melhor porque foi aqui que tudo se iniciou né e você já tava acolhido então era mais uma fase. Esse acolhimento continuou mesmo depois da perda, essa foi a impressão que deu. Seria fácil acabar ali, mas não acaba ali, e isso é muito importante, foi muito bom (Gerânio).

Um fato relevante mencionado por Rosa é a falta de condições financeiras para buscar ajuda em outro local, pois o hospital é público e a assistência é gratuita. Mas o que também poderia dificultar a participação de algumas famílias é a distância do hospital de seu local de residência e a falta de transporte. Esta observação da distância é importante, pois não houve participação de famílias de municípios mais afastados.

Do total de entrevistados, seis, relataram de forma espontânea, que a influência do cuidado recebido tanto ao usuário quanto aos familiares, durante o período de internação do falecido, também colaborou de maneira favorável no enfrentamento após a morte, pela disponibilidade da equipe em realizar as orientações, esclarecimentos das condições clínicas do paciente, proporcionando confiança e segurança na família em relação às condutas, pelo apoio dos profissionais que ofertavam cuidados não só ao paciente, mas também aos familiares, gerando uma tranquilidade mesmo diante da situação difícil e que sentiram que estavam sendo respeitados, conforme apresentado a seguir:

Ah eu achei que eles me deram toda atenção e todo apoio. Desde quando ela ficou doente tudo, até quando ela faleceu eu achei que teve muito apoio pra mim, me deram muita atenção... porque quando ela, que descobriu o que ela tinha, eles já falaram pra mim e veio conversando comigo sabe, então tudo que eu já, antes de ela morrer eu já tava ciente do que ia acontecer. Depois do pós falecimento dela, vim aqui, eu achei que foi influenciado muita coisa sim (Girassol).

E três entrevistados manifestaram reconhecer que a morte ocorreu porque era o momento, pois o cuidado foi realizado até o final pela equipe assistencial e que compreendiam a finitude da vida como natural no ciclo da vida,

auxiliando no processo de elaboração do luto posteriormente. Estas manifestações são exemplificadas com as falas de Jasmin e Lavanda:

Porque ele foi muito bem acolhido aqui dentro, ele foi muito bem cuidado, não foi por falta de cuidados que ele se foi. Eu acho que aquilo que ele tinha que cumprir neste mundo ele cumpriu, porque cuidados ele teve (Jasmin).

Porque o doente, a família é tratado com carinho, com respeito e com amor. A pessoa falece porque chegou a hora, porque olha é uma coisa que eu nunca tinha visto na minha vida o tratamento aqui, os médico, os enfermeiros, eu só tenho que agradecer do meu esposo ter ficado aqui... ajudou, tenho certeza, essa experiência que eu tive aqui com vocês eu vou guardar no meu coração até o dia em que eu viver, porque, ô meu Deus eu sou muito agradecida, muito agradecida mesmo (Lavanda).

A forma como o paciente é tratado, a atenção dada à família, as condições do ambiente e as circunstâncias em que a morte acontece, também influenciam na forma de enfrentar a perda.

O estudo nos mostrou que, quando a família tem clareza dos acontecimentos, das possibilidades e condutas para aquele caso, quando é ouvida e acolhida pela equipe, apesar de sofrido o momento da morte, vem junto uma tranquilidade de que as medidas cabíveis foram realizadas e a morte ocorreu da maneira mais natural possível, mesmo que em um ambiente hospitalar.

O acompanhamento pela família do desenvolvimento da doença, do curso do tratamento, a compreensão do adoecimento e risco iminente de morte do paciente, pode refletir em um enfrentamento do luto com menor impacto, porém não ausentam a dor e o sofrimento (FONSECA, 2014).

A compreensão de que foi feito de tudo pelo paciente, que recebeu todos os cuidados necessários e que a morte aconteceu de maneira natural pode ter influenciado na ausência de manifestações de raiva ou revolta com a perda. De acordo com Shapiro (2014), este fato também pode contribuir para que a elaboração do luto ocorra sem maiores prejuízos pelo estabelecimento de uma boa relação com o falecido, mesmo após a morte.

Os entrevistados não apresentaram falas explícitas de alívio pela perda devido ao fim do sofrimento para o paciente ou outro motivo, mas ficou evidente a compreensão e aceitação da morte pelas famílias.

Para o esclarecimento e entendimento da situação, a boa comunicação é imprescindível e é uma habilidade que todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado necessitam aperfeiçoar. Saber como, quanto e quando se colocar de

acordo com os sinais percebidos, compreender os aspectos não verbais da comunicação, ter uma escuta ativa, ou seja, atenta aos acontecimentos ao seu redor e, assim, poder compreender as reais necessidades de informações daquele momento, principalmente ao comunicar uma notícia difícil, para qual, na maioria das vezes, não foi ensinado na graduação (SILVA; ARAUJO, 2009) .

Para Genezini (2009), a comunicação deve ocorrer desde o início do tratamento, sempre com a verdade, adaptada à cultura da pessoa, de forma simples e clara em cada etapa até nos momentos finais. A construção de um bom ou difícil vínculo também dependerá de como irá fluir esta comunicação. A fala de Rosa, transcrita a seguir, a respeito da forma como foi informada sobre a notícia do óbito expõe a relação da família com a equipe na comunicação:

Acredito muito que é uma ação Divina, assim de encaminhamento mesmo pra que as coisas fossem acontecendo e a gente fosse sendo mesmo amparado... porque pra me comunicar veio o médico, um psicólogo e uma assistente social, então foi assim uma, foi muito providencial mesmo, então acho que essa foi a situação apesar da idade, de toda dificuldade que ela vinha enfrentando é muito difícil a gente receber essa notícia por qualquer um que seja o parente e de qualquer forma a gente sabe que a situação está, então acho que foi providencial, eu achei assim, agradeço até hoje a Deus sempre que eu me lembro da situação agradeço a Deus e aos profissionais que eu encontrei por conta dessa, desse acolhimento que a gente teve aqui (Rosa).

O que ficou evidente na fala da maioria dos entrevistados é que estavam cientes de que todo tratamento possível estava sendo realizado e se a morte ocorresse entenderiam que este era o momento da partida de forma natural. Também sentiam uma preparação com o cuidado, orientações e apoio que recebiam na internação, mas isto não excluiu o sofrimento, nem a necessidade de cuidado posterior para auxiliar no enfrentamento do luto.

Mas, foi a partir do estabelecimento do vínculo durante a hospitalização do falecido que os entrevistados identificaram o hospital como um local importante para continuidade do cuidado com a família enlutada que se sentem desamparada após a perda.

Portanto, talvez o que esteja faltando é um olhar para a necessidade dos enlutados e a oferta de espaços adequados, que podem ocorrer de diversas maneiras e já reconhecidos como importantes por valorizar a fala, a qual costuma ser bastante inibida nestas situações, além de poder proporcionar a compreensão do sentido da perda e auxiliar na continuidade da vida. E não somente realizar este

tipo de cuidado, mas que ele seja divulgado, conhecido e compartilhado na comunidade em que está inserido.

Se a proposta da Política Nacional de Humanização, como dita na publicação de Benevides e Passos (2005a), advém de alterações na prática de saúde, da transformação da realidade, do ajuste sobre o “como” e “o que” fazer, acrescento o “porque” e sugiro praticarmos concretamente essas mudanças. Se é na perspectiva do coletivo da rede do SUS que esta política se estabelece (BENEVIDES; PASSOS, 2005a), é indicado que haja planejamento para implantar ações de cuidados de luto e fortalecer onde já existe. Que seja realizado coletivamente em rede, a partir das experiências já conhecidas e/ou publicadas sobre esta intervenção e posteriormente colocar em prática as estratégias e definir os locais que farão a assistência e quais ações cada um irá ofertar.

Não esperar a queixa surgir para só assim tomar uma conduta, mas agir uma vez que já se conhece a demanda.

Não intervir sobre a demanda de luto pode acarretar outros problemas de saúde, então esta pessoa poderá chegar aos serviços com outros diagnósticos, como por exemplo, arritmia, hipertensão, depressão e não como “dor ou ferida” do luto. Será tratado pelo sintoma, e a causa deste poderá passar despercebida.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas considerações descreverei sobre minhas percepções e sugestão de propostas de acordo com os resultados da pesquisa, das minhas vivências no mestrado e construções para elaborar esta dissertação e da experiência profissional. Por isso que, algumas vezes, a narração estará em primeira pessoa.

Comprovamos a existência da demanda de assistência pelas famílias para auxiliá-las em sua trajetória na vivência do luto. Não estou dizendo aqui na “cura” ou resolução deste processo, pois acredito que dificilmente isto é alcançado, se é que é possível, mas na possibilidade de cuidado para que os ajudem a se permitirem continuar com planos e projetos de vida na ausência do falecido.

Algumas vezes fui questionada do porquê a assistência de luto da minha pesquisa estava vinculada ao hospital e não à atenção primária, onde, na visão dessas pessoas, deveria ser o local de realização deste tipo de cuidado. Então minha indagação era do porquê, não ser realizada no hospital, se a nossa

experiência demonstrava que lá se iniciou através de demanda espontânea das famílias. Esta ocorrência mostra a dificuldade de identificação do responsável pelo cuidado do luto, pois não é um único lugar específico que possa fazê-lo com efetividade.

Mas as entrevistas e as publicações encontradas constataram os benefícios das intervenções e da importância do envolvimento do hospital neste cuidado. Também foi identificado o sofrimento para as famílias quando o vínculo com os profissionais era bruscamente rompido junto com a morte do paciente. Dificilmente em nossa rotina de trabalho paramos para pensar neste impacto, acreditamos que o ciclo daquela relação se fechou com a morte, que o nosso papel havia sido cumprido e não imaginamos que a interrupção desta relação possa gerar ainda mais sofrimento para alguns familiares, o qual pode ser amenizado com uma forma de contato posterior com a equipe que os assistiam, o que fortalece a identificação do hospital como um dos espaços de cuidado do luto.

A pesquisa demonstrou diversas possibilidades de intervenções existentes para auxiliar no sofrimento da família, desde um envio de uma carta de condolências que fará com que se sinta acolhido na sua dor, até grupos psicoterapêuticos. A importância não está na grandeza da ação, mas sim na atenção para que seja disponibilizado algo sincero, de acordo com as possibilidades institucionais e característica da população, em consonância com a mesma importância do realizado antes da morte, favorecendo o fechamento deste ciclo.

Outro fato importante está no conhecimento das intervenções de luto existentes na comunidade, para isso, se faz necessário a articulação entre os diversos setores de serviços tanto público como privado para que essa demanda, quando identificada, possa ser encaminhada e receber o devido cuidado.

Isto nos coloca a repensar as nossas práticas assistenciais e avaliar quais são as demandas existentes para que as intervenções disponibilizadas sejam adequadas a elas. Como nos propõe o SUS e suas diretrizes, estar num constante processo de construção e desconstrução de saberes, valorizar espaços de troca, busca pela melhoria da qualidade da assistência prestada, articulação com os demais setores de serviços e ter bem definido o papel de cada um na linha de cuidado ao usuário.

Com base nas experiências descritas na literatura revisada e nos conteúdos das entrevistas, é possível concluir que o papel dos profissionais de

saúde que atuam em hospital não finda com a morte, este pode ser continuado com o suporte aos enlutados que, como ficou evidente, sentem a necessidade de apoio, que retornam ao local mesmo com as lembranças da perda e dos últimos momentos com o falecido, que se sentem acolhidos e sua dor respeitada por serem lembrados.

Mas este papel não pertence somente ao hospital, não é somente nele que as mortes ocorrem, não são todas as pessoas que tem a possibilidade de transporte caso seja mais distante de sua residência, também, nem todos tem interesse em retornar ao ambiente hospitalar.

A questão aqui é chamar atenção para esta demanda que é pouco olhada atualmente, tampouco cuidada. O sofrimento e a tristeza não são doenças, não devemos patologizar o luto, mas quando possível de ser cuidado auxilia favoravelmente no processo de elaboração das famílias, no resgate de prazer e continuidade da vida de quem permaneceu.

A pesquisa mostrou que todas as famílias entrevistadas, portanto que receberam suporte no processo de luto, passado mais de um ano após a perda, apesar de toda dificuldade e sofrimento que vivenciaram e vivenciam, conseguiram ressignificar suas vidas e nenhuma delas identificou complicações neste processo.

E agora, compreendemos que o luto cuidado desde o início pode evitar futuras complicações. O objetivo deste cuidado nunca foi e nunca será esquecer o falecido, mas sim aprender a lidar com a ausência e tornar as lembranças menos doloridas.

Há uma crescente, ainda que tímida, publicações sobre este assunto e quanto mais pudermos conhecê-lo, melhor poderemos intervir. Por isso, é importante cada vez mais olharmos para a nossa atuação e pesquisar se realmente estamos atingindo nossos objetivos, divulgar os resultados para auxiliar e, também, motivar outros profissionais a praticá-las.

Podemos sim, nós, desenvolvedores do trabalho, ser o pesquisador deste, conforme já mencionado. Martins Filho e Narvai (2013) confirmam esta viabilidade ao mencionarem que não é possível haver desinteresse na ciência, o que exclui a possibilidade da neutralidade e o problema do pesquisador implicado somente será superado se considerarmos a inexistência desta e da objetividade. Acrescentam que, o sujeito implicado pode explorar as possibilidades de problematização e abordagem, deve possuir capacidade crítica e de autoanálise e sua dimensão ética é decisiva no reconhecimento da validade da pesquisa. Precisa

ser considerada também, a forma como ocorre o seu pertencimento nos diversos espaços que ocupa.

O meu interesse nunca foi dizer que o meu trabalho era perfeito e nós, profissionais de saúde do HEAB erámos os melhores. Pelo contrário, minha intenção era conhecer qual o impacto, para as famílias, das intervenções realizadas, compreender a maneira que elas acreditavam que seriam ajudadas e assim aprimorar a prática existente e continuar divulgando o trabalho, agora com dados científicos e não somente empíricos, com intuito de não silenciarmos mais esta dor, como fazemos atualmente e para que cada vez mais existam espaços que se disponibilizem a auxiliar no enfrentamento de um momento tão difícil na vida da pessoa que vivencia o luto.

Diferente da maioria, as nossas intervenções estão voltadas para famílias em luto pelo falecimento de pessoas, em sua grande maioria, idosas ou adultas. Algumas há um longo tempo realizavam tratamento de saúde e encontravam-se em fase terminal da doença e da vida. Este fato me chamou atenção, pois apenas duas, das publicações encontradas não estava relacionada à morte de crianças, também conheço outros trabalhos sobre intervenções de luto de mortes ocorridas de forma traumáticas ou em eventos desastrosos.

Sem nenhuma intenção de desconsiderar a “dor” das famílias que vivenciam luto por perda de filhos ou em eventos traumáticos que pode dificultar ainda mais o enfrentamento, não quero deixar de chamar atenção para o sofrimento de famílias em luto por mortes compreendidas como mais esperadas e naturais.

Evidenciamos os sofrimentos e as dificuldades significativas vivenciadas por estas famílias que não podem ser esquecidas e também precisam de ajuda. Conhecemos a dificuldade do idoso em enfrentar a perda de um cônjuge, por mais esperado que isso possa ser, e de pessoas que passaram meses ou anos cuidando de um familiar doente, mas que o “descanso” do falecido não significa somente o descanso de quem ficou e só sentirá alívio pelo fim do sofrimento de ambos. Outras experiências dolorosas começam a surgir e algumas vezes nem imaginadas previamente a intensidade com que os atingem.

Todo luto precisa ser olhado, apesar de nem todos os enlutados necessitarem de cuidado, o que não exclui a possibilidade da existência de espaço para que seja utilizado por aqueles que demandarem.

A minha proposta então é que os profissionais de saúde reflitam sobre a existência de demanda de famílias em luto ao redor do seu local de atuação, independente do tipo ou motivo da perda, avalie se há espaço e possibilidade de intervenção, discuta com os demais profissionais que estão junto de você ou atuam em outros serviços. Iniciada uma ação, avalie se está cumprindo seu propósito e divulgue os resultados.

E que as pessoas em luto que identificam dificuldade de vivenciar este processo procurem auxílio em sua comunidade, estabelecimento de saúde de referência, na religião, na família, aonde se sentir mais confortável para ser ouvida, mas não deixe de buscar a ajuda que está necessitando. Esta ajuda não vai curar ou tirar a sua “dor”, mas vai facilitar o enfrentamento dela e de suas oscilações de intensidade ocorridas durante o processo.

Espero que de alguma forma tenha contribuído para o conhecimento do processo de luto, das possibilidades de intervenções e importância destas, bem como, colaborado para que se pensem em práticas de cuidado do luto nas instituições de saúde e, ainda mais, que tenha provocado o interesse em implantar intervenções neste sentido, pois foi o que me motivou a produzir este trabalho e me fez chegar até aqui.

Continuemos a nos incomodar e que cada vez mais possamos nos tornar protagonistas da mudança, tão necessária, da atenção em saúde no Brasil.

7. REFERÊNCIAS

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface**: Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 9, n. 17, p. 389-394, mar./ago. 2005a.

BENEVIDES, R., PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 561-571, set. 2005b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000300014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 fev. 2018.

BRENNER, C. **Noções Básicas de Psicanálise**: introdução à teoria psicanalítica. Rio de Janeiro: IMAGO, 1969.

BOLZE, S. D. A.; CASTOLDI, L. O acompanhamento familiar antes e depois da morte da criança: uma proposta de intervenção para o psicólogo hospitalar. **Aletheia**, Canoas, n. 21, p. 79-91, jun. 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942005000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 jul. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: política nacional de humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 60p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **HumanizaSUS**: Trabalho e redes de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 44 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Caderno **HumanizaSUS**: Atenção hospitalar. v. 3. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 268 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Normalização. **Atenção hospitalar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 268p., il. – (Cadernos HumanizaSUS ; v. 3).

BROMBERG. M.H.P.F. **A Psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Editorial Psyll, 1994.

CAMPOS, G. W. S. Humanização na saúde: um projeto em defesa da vida?. **Interface** - Comunicação, Saúde, Educação, São Paulo, v. 9, n.17, p. 398-403, mar./ago. 2005.

D'Agostino, N. M. et. al. Parents' perspectives on their needs. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v. 6, n.1, p. 33-41, 2008. Disponível em <<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/bereaved-parents-perspectives-on-their-needs/04A5C71EFAD47DE56351851B696FBD4A>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

DeCINQUE, N. et. al. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: practice characteristics of Australian and New Zealand paediatric oncology units. **J Paediatr Child Health**, Sydney, v.40, n. 3, p. 131–135, 2004. Disponível em <<http://onlinelibrary.wiley.com/wo1/doi/10.1111/j.1440-1754.2004.00313.x/full>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

FONSECA, J.P. Luto antecipatório: situações que se vive diante de uma morte anunciada. In: SANTOS, F.S (Ed.). **Tratado brasileiro sobre perdas e luto**. São Paulo: Atheneu Editora, 2014. p. 145-154.

FRANQUEIRA, A.M.R.; MAGALHAES, A.S.; FERES-CARNEIRO, T. O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 32, n. 3, p. 487-497, set. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000300487&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 Jan. 2016.

GENEZINI, D. Assistência ao luto. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 321-330.

GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2012.

KENTISH-BARNES, N., SCHEVRET, S., & AZOULAY, E. Impact of the condolence letter on the experience of bereaved families after a death in intensive care: study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**, England, v.17, n. 102, p.1-6, 2016. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/295398267_Impact_of_the_condolence_letter_on_the_experience_of_bereaved_families_after_a_death_in_intensive_care_Study_protocol_for_a_randomized_controlled_trial>. Acesso em: 02 Jul. 2017.

KOVACS, M.J. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2016.

_____. **Educação para a morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

LABATE, R. C.; BARROS, G. C. de. Uma possibilidade de escuta a uma família enlutada: resignificando a experiência de perda. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 1, p. 50-57, jun. 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702006000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jul. 2016.

MARTINS FILHO, M. T. NARVAI, P. C. O sujeito implicado e a produção de conhecimento científico. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 646-654, out./dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042013000400012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2018.

MERHY E. E. O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: Franco T. B., Peres M. A. A. (Org.). **Acolher Chapecó: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho**. São Paulo: Hucitec, 2004. v. 1, p. 21-45. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-02.pdf>>. Acesso em: 11 fev. 2018.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MORELLI, A. B., SCORSOLINI-COMIN, F., SANTOS, M. A. Elementos para uma Intervenção em Aconselhamento Psicológico com Pais Enlutados. **Psico**, Porto Alegre, PUCRS, v. 45, n. 4, p. 434-444, out./dez. 2014.

ONOCKO-CAMPOS, R. Humano, demasiado humano: uma abordagem do mal-estar na instituição hospitalar. In: _____ **Psicanálise e saúde coletiva: interfaces**. São Paulo: Hucitec, 2012. p. 57-76.

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

PASCOAL, M. Trabalho em grupo com enlutados. **Psicologia em Estudo**, Maringá, Universidade Estadual de Maringá, v. 17, n. 4, p. 725-729, out./dez. 2012.

PESSINI L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. **Rev. Bioética**, Brasília, v.10. n. 2. p. 51-72. 2002. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/214>. Acesso em: 10 fev. 2018.

ROSENBLATT, P.C; WIELING, E. Luto, Trauma psicológico e problemas relacionais no contexto cultural. In: SANTOS, F.S (Ed.). **Tratado brasileiro sobre perdas e luto**. São Paulo: Atheneu Editora, 2014. p. 265-274.

SANTOS, E.M. dos; SALES, C.A. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. **Texto & Contexto - Enferm.**, Florianópolis, v. 20, p. 214-222, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000500027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 Jan. 2016.

SHAPIRO, E.R.. Luto e crescimento como processos familiares: perspectivas dos sistemas culturais e de desenvolvimento. In: SANTOS, F.S (Ed.). **Tratado brasileiro sobre perdas e luto**. São Paulo: Atheneu Editora, 2014. p. 275-292.

SILVA, M.J.P da; ARAUJO, M.M.T. de. Comunicação em cuidados paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 49-57.

STEIN, J., PELES-BORZ, A., BUCHVAL, I., KLEIN, A., YANIV, I. The bereavement visit in pediatric oncology. **Journal of Clinical Oncology**, v. 24, n.22, p.3705-3707, 2006. Disponível em: <<http://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2006.05.005>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

ZIMERMAN, D. E. **Fundamentos básicos das grupoterapias**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

ANEXOS

ANEXO I – Roteiro da Entrevista

Data: ____/____/____

1. Dados do familiar participante do grupo.
 - 1.1 Sexo: () Feminino. () Masculino.
 - 1.2 Idade:_____.
 - 1.3 Escolaridade:_____.
 - 1.4 Renda familiar:_____.
 - 1.5 Ocupação/Profissão:_____.
 - 1.6 Município de origem: _____.
 - 1.7 Grau de parentesco com o falecido:_____.
 - 1.8 Data do óbito:____/____/_____.

2. Conte-me um pouco como foi a experiência após a morte do (a) _____?
 - 2.1 Quais foram as dificuldades encontradas neste processo?

3. De que ajuda você acha que a família necessita neste momento?

4. O que levou você a participar do Grupo de Acolhimento ao luto?
 - 4.1 Você encontrou alguma dificuldade para vir até o grupo?
 - 4.2 Você indicaria o grupo para outras pessoas? Por quê?

5. Qual foi o papel/influência do hospital no enfrentamento do seu processo de luto?

6. Você estava presente no momento do informe de óbito? Ou algum familiar?
 - 6.1 Recebeu o folder de orientação “lidando com a perda”? (mostrar o folder para ilustrar).
 - 6.2 Você leu? O que achou?

7. Como você se sentiu ao receber o telefonema da equipe do HEAB?

8. Como você se sentiu ao receber a carta enviada pela equipe do HEAB?
9. O que você acha da ajuda na vivencia do luto ser ofertada pelo hospital?
10. Que sugestões você daria para que o hospital pudesse ajudar as famílias que estão sofrendo pela morte de um ente querido?

ANEXO II – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE / PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM GESTÃO DA CLÍNICA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Resolução 466/2012 do CNS)

**O CUIDADO À FAMÍLIA ENLUTADA:
AÇÕES PROMOVIDAS PELO HOSPITAL ESTADUAL AMÉRICO BRASILIENSE NA
VISÃO DOS FAMILIARES DE PACIENTES QUE FALECERAM NA INSTITUIÇÃO.**

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “O cuidado à família enlutada: ações promovidas pelo Hospital Estadual Américo Brasiliense na visão dos familiares de pacientes que faleceram na instituição”.

O objetivo deste estudo é conhecer as repercussões das intervenções realizadas pelo Hospital Estadual Américo Brasiliense no cuidado à família enlutada. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os dados.

A coleta de dados será realizada através de uma entrevista semiestruturada, você não será identificado, ou seja, não será informado o nome do participante, portanto suas respostas serão anônimas e confidenciais. Inicialmente, serão coletadas informações sócio demográficas e posteriormente haverá questões sobre a vivência do processo de luto e as intervenções ofertadas pelo hospital, no final haverá um espaço livre para comentários. O tempo utilizado para coleta dos dados será de aproximadamente uma hora.

Durante toda a pesquisa sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, publicações em revistas e/ou trabalhos científicos.

A participação no estudo oferece risco mínimo ao (a) senhor (a), como possibilidade de constrangimentos por participar de uma entrevista e de risco subjetivo, pela recordação e contato com a perda do ente querido, retorno ao local onde ocorreu o óbito, porém estes aspectos são trabalhados no Grupo de Acolhimento ao Luto, atividade que participou ou está participando, sendo um apoio à estas questões. No entanto, em caso de desconforto pelos assuntos abordados, o (a) senhor (a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista. O (A) senhor (a) tem garantido o seu direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou retaliação, pela sua decisão.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para o cuidado do luto, para a construção de novos conhecimentos e para a identificação de novas alternativas e possibilidades para o trabalho com as famílias enlutadas.

Sendo assim, este trabalho poderá contribuir para identificação das ações que podem favorecer o processo de elaboração do luto, como também, das necessidades das famílias enlutadas.

Sua participação é voluntária, o(a) senhor (a) não terá nenhuma compensação financeira ao participar do estudo e não haverá o ressarcimento do custo do transporte para comparecimento para a entrevista.

O (a) senhor (a) receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Endereço para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisador Responsável: DANIELA CARVALHO BÉRGAMO

Endereço: Alameda Aldo Lupo, 1260, Américo Brasiliense-SP, CEP: 14820-000.

Contato telefônico: (16) 3393-7800 ramal: 7916. E-mail: dcbergamo@heab.fmrp.usp.br

Orientador Responsável: Prof. Dr. Giovanni Gurgel Aciole

Endereço: Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil.

Contato telefônico: (16) 3351-8110. E-mail: giovanni@power.ufscar.br

Local e data: _____

Nome do Pesquisador

Assinatura do Pesquisador

Nome do Orientador

Assinatura do Orientador

Nome do Participante

Assinatura do Participante

ANEXO III – Folder informativo Lidando com a perda: orientações aos familiares.

Lidando com a perda



Orientações aos familiares...

HeQB

Com a morte de um ente querido podem aparecer diferentes sentimentos que confortam ou afligem. É comum o aparecimento de sentimentos de desamparo e vazio e compartilhá-los pode ser uma forma de amenizar a dor e as consequências de lidar com a morte.



HeQB

CERIMÔNIAS E RITUAIS

O velório e sepultamento simbolizam a passagem da vida para a morte. Pode ser um espaço para dividir e expressar a dor, fazer a despedida e as últimas homenagens ao ente querido, o que pode ajudar no processo de luto.



HeQB

A CRIANÇA

A criança também vivencia o processo do luto, apesar de demonstrar de maneira diferente do adulto. Ela pode ir ao velório, porém esta participação não deve ser imposta. É necessário ser orientada por um adulto próximo a ela, com explicações simples e claras sobre o que acontece neste local. É importante que ela possa tirar suas dúvidas, sendo acolhida em suas expressões e emoções. Esclareça que compreende e compartilha de seus sentimentos.



A CRIANÇA

Evite explicações que não correspondam à realidade, como por exemplo: "ele está dormindo", "viajou", "descansou", "virou estrela", pois estas falas podem despertar na criança fantasias e expectativas de retorno da pessoa falecida, não compreensão da irreversibilidade da morte e sentimentos de angústia, culpa e abandono.

É preciso falar sobre a morte com clareza e serenidade e aguardar os questionamentos da criança, pois a compreensão da vivência da perda é gradativa.

As perguntas devem ser ouvidas com atenção e sempre respondidas de forma breve, simples e coerente. Antes que a criança possa entender uma explicação ela poderá ter que ouvi-la várias vezes, portanto, **deve-se responder as perguntas sempre que solicitado**, ainda que estas sejam repetidas, para que o tema morte seja compreendido e elaborado.

FALANDO SOBRE A MORTE

Apesar do conhecimento de que em algum momento vivenciaremos uma situação de luto, temos dificuldade em falar sobre a morte.

Com o objetivo de auxiliar neste momento de sofrimento pela perda e favorecer o processo de elaboração do luto, os setores de psicologia e terapia ocupacional do HEAB proporcionam a continuidade de assistência aos familiares pelo "**Grupo de Acolhimento ao Luto**". O grupo é um espaço para que os familiares possam compartilhar sua experiência e enfrentamento diante da perda, contribuindo para a construção de um novo significado.

Posteriormente, vocês serão convidados para participação neste grupo. O convite será feito pelos setores responsáveis através de contato telefônico e/ou envio de carta.

ORIENTAÇÕES SOBRE PROCEDIMENTOS LEGAIS

Com a perda de um ente querido vivenciamos um grande impacto emocional, fator que muitas vezes dificulta a organização para lidar com os procedimentos legais necessários nos casos de falecimento.

Assim, elencamos algumas orientações que podem auxiliar neste momento:



neqB

SERVIÇO FUNERÁRIO

Para realizar o sepultamento é necessário a contratação de um serviço funerário. Caso o falecido possua plano funerário, deverá ser feito contato com o próprio serviço.

Caso não tenha plano funerário a família poderá efetivar a contratação do serviço com o plano de sua escolha ou se não possuir condições financeiras para a contratação do serviço funerário é necessário que o familiar mais próximo (cônjuge, filhos, pais, irmãos) procure a Secretaria de Assistência Social, Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) ou a Prefeitura de sua cidade, para verificar sobre o serviço funeral social e gratuito, bem como as condicionalidades de acesso a este. A funerária será a responsável pela remoção do corpo e preparo para o velório e tomará as providências necessárias para o sepultamento.

DECLARAÇÃO DE ÓBITO

Este documento é composto por três vias pré-numeradas sequencialmente, pelo Ministério da Saúde, e elenca entre outras informações, a causa do óbito, sendo imprescindível a apresentação deste documento para que o Cartório de Registro Civil forneça a Certidão de Óbito.

O preenchimento da declaração de Óbito deverá ser realizado pelo médico responsável e deve ser fornecido pelo Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB) ou Serviço de Verificação de Óbito (SVO).

Apenas a segunda via do documento será fornecida à família. Geralmente esta via é retirada pela funerária e deverá ser solicitada pelo familiar posteriormente. Importante verificar as informações descritas na Declaração de Óbito assim que tê-la em mãos, e caso algum dado esteja preenchido incorretamente solicitar a correção ao serviço que a emitiu.



CERTIDÃO DE ÓBITO

A certidão de óbito é fornecida pelo Cartório de Registro Civil da cidade onde o óbito ocorreu, neste caso em Américo Brasiliense, o qual está localizado na rua Manoel Borba nº728. Telefone: (16) 3392-1457.

A família deve comparecer no Cartório em até 15 dias após o óbito portando todos os documentos pessoais (certidão de nascimento ou certidão de casamento, RG, CPF, título de eleitor e carteira de trabalho) e a declaração de óbito do falecido. No caso do falecido ser viúvo, é necessário apresentar a certidão de casamento e a certidão de óbito do cônjuge, além dos documentos elencados acima.

Este serviço é gratuito.



PENSÃO POR MORTE

É um benefício pago aos dependentes do cidadão segurado do INSS apenas quando o falecido tiver sido contribuinte regular da previdência social.

O dependente deverá entrar com pedido de pensão por morte junto ao INSS e apresentar a certidão de óbito e o documento de identificação do falecido. Esta solicitação deve ser feita em até 30 dias após o falecimento.

A legislação vigente considera como dependentes: o cônjuge ou companheira (o); o filho não emancipado (menor de 21 anos), inválido ou que tenha deficiência intelectual ou mental que o torne absoluta ou relativamente incapaz (declarado judicialmente); os pais e o irmão (ã) não emancipado (menor de 21 anos), inválido ou que tenha deficiência intelectual ou mental que o torne absoluta ou relativamente incapaz (declarado judicialmente).



SEGURO DE VIDA

Benefício contratado em vida pelo falecido, que beneficia pessoas elencadas no contrato. Este seguro deverá ser preenchido pelo médico auditor contratado pela própria Companhia Seguradora, com base na declaração de óbito ou histórico de saúde do falecido.

Diante de solicitações recorrentes, e em consonância com o Parecer do Conselho Federal de Medicina (CFM 430/2010) que respalda o não preenchimento destes documentos por instituições hospitalares, o HEAB e Ambulatório Médico de Especialidades (AME) não realizam o preenchimento de formulários das Companhias Seguradoras (Seguro de Vida, Seguro de Morte, Seguro de Internação Hospitalar e outros que visem o resgate de benefício). O HEAB/AME poderá fornecer um relatório médico que auxilie o auditor no preenchimento do documento, sendo que esta solicitação deverá ser feita no Setor de Comunicação Social (Recepção AME). Caso o familiar encontre dificuldades para resgatar este benefício junto a Seguradora, é necessário procurar auxílio legal/judicial.

"Nem tudo que se enfrenta pode ser
modificado, mas nada pode ser
modificado até que seja enfrentado"
Albert Einstein

* Cartilha de Orientação elaborada pelos setores
de Psicologia, Terapia Ocupacional e Serviço
Social do HEAB

