

The background of the left half of the page is a vertical strip showing a close-up of a light-colored, textured wall with several prominent, dark, irregular cracks running vertically and diagonally.

**como cuidamos?**

UMA CARTILHA DE  
ORIENTAÇÃO AOS  
PROFISSIONAIS DE  
SAÚDE E EQUIPE DE  
APOIO

# **Luto antecipatório**

## APRESENTAÇÃO

A presente Cartilha é um material informativo, elaborado para favorecer a compreensão da equipe de saúde em relação aos processos envolvidos no luto antecipatório familiar e suas possíveis reações frente ao adoecimento de um ente querido, assim como orientar quanto a comportamentos e atitudes que possam favorecer na prevenção do luto complicado. O material se destina a profissionais de saúde e equipe de apoio, que envolvam algum contato direto com a família.

O conteúdo deste material abrange conceitos como: luto, luto antecipatório, o processo do adoecimento, comportamentos e reações familiares e o papel dos profissionais diante do luto antecipatório familiar.

A cartilha passou por processo de validação com usuários e especialistas nas áreas de cuidados paliativos/luto. Participaram dessa validação um fisioterapeuta especialista em cuidados paliativos, duas psicólogas especialistas em cuidados paliativos e luto, uma enfermeira, uma fonoaudióloga e uma médica pediátrica. Foi solicitado aos colaboradores considerarem os seguintes pontos em suas avaliações:

- relevância do tema
- adequação da cartilha em relação aos objetivos e público alvo
- adequação do conteúdo técnico
- linguagem clara e acessível

O presente trabalho foi desenvolvido como parte das atividades do *Curso de Especialização e Aprimoramento: Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto*, do Instituto Quatro Estações, sob supervisão da professora Mariana Sarkis Braz.

## AUTORES

Andréa Amaral – Psicóloga

Ana Carolina Capuano – Clínica Médica e Cuidados Paliativos

Luciana Saavedra – Médica de Família e Medicina Paliativa

Paula Campos – Psicóloga

Regiane Henrique Ferreira – Enfermeira

ORIENTADORA: Mariana Sarkis Braz – Psicóloga

# SUMÁRIO

Quando se trabalha com pessoas doentes e em risco de morte

Olhando para o processo de adoecimento

Luto

Luto complicado

Luto antecipatório

A família no processo de adoecimento

Elaboração do Luto

Fatores de risco e proteção

Como eu consigo ajudar

E quando seu paciente morre

# QUANDO SE TRABALHA COM PESSOAS DOENTES E EM RISCO DE MORTE

Já pensou em como você pode influenciar a vivência de uma família durante esse momento delicado?

Os profissionais de saúde e equipe de apoio podem ser considerados um fator de proteção para luto complicado do familiar.

A construção de um vínculo de segurança e proteção com paciente e familiares, assim como, comportamentos de atenção às necessidades do paciente e sua família, olhar integral e escuta atenta podem contribuir para que a equipe represente uma base de segurança para paciente e família.

# CUIDADOS PALIATIVOS

Abordagem que visa melhorar a qualidade de vida, tanto dos pacientes quanto de seus familiares, no enfrentamento de doenças ameaçadoras à vida.

O conceito, enquanto abordagem integral, propõe adequado controle de dor e sintomas assim como suporte espiritual e psicossocial, com foco no alívio do sofrimento.

Sua implementação inclui os períodos de diagnóstico até a morte assim como o período de luto.

Os valores dos cuidados paliativos, como apoio, escuta, disponibilidade, orientação, podem ser compreendidos como fatores de proteção para o luto complicado.

# OLHANDO PARA O PROCESSO DE ADOECIMENTO

## Início dos primeiros sintomas

1

Nesse primeiro momento, a família pode começar a interpretar os sintomas e sinais, e se une para tentar lidar com o desconhecido



2

## Fase crônica da doença

Ao receber o diagnóstico, a família pode sofrer um profundo abalo emocional, acompanhado de sentimentos de dor, terror e insegurança. A fase crônica é a etapa que o paciente e a família têm o desafio de viver uma vida normal em condições desconhecidas, bem como, aceitar as mudanças decorrentes do adoecimento e suas particularidades.





# 3

## Final de vida

Sistema familiar vai lidar concretamente com o processo de separação, resolução de pendências e com o luto. No final da vida do ente querido, o familiar pode passar por diversas situações, como: exaustão pela intensidade dos cuidados, perdas e frustrações decorrentes do tratamento, impacto na relação família-doente, ter sentimentos e ações ambivalentes como o desejo de estar próximo (despedida) e necessidade de afastamento, sensação de alívio diante da morte do ente querido por compreender que não existe mais sofrimento, preocupações, dúvidas e angústias exacerbadas







*Luto*

O luto é uma reação natural, dinâmica e não linear diante da perda de algo ou alguém com o qual se tem vínculos. Ocorre diante da morte concreta de pessoas, mas também em perdas naturais da vida (término de relacionamentos, perda de emprego, etc).

O processo de luto envolve o movimento do processo de perda assim como a reorganização do enlutado em sua vida. Pode impactar o familiar em suas dimensões física, emocional, comportamental, espiritual, cognitiva e social.

A vivência desse processo é individual e única, variando de acordo com o significado que o indivíduo narra para si mesmo, e também, as influências culturais, socioeconômicas, religiosas e familiares, bem como circunstâncias da morte, suporte social e eventos secundários a perda.

É importante que se atravesse essa experiência para que este processo seja elaborado.

## **Luto complicado**

O luto é considerado complicado quando as reações que são esperadas acontecem de modo diferente ou estão ausentes, considerando o contexto cultural do enlutado. O prolongamento dessas reações pode impedir a retomada do indivíduo às suas atividades com qualidade.

Pode acontecer de diferentes formas como: de forma prolongada e severa (crônico), com ausência de sintomas e reações (inibido) ou inibição das reações imediatas que serão expressas posteriormente (adiado).

Nesses casos, é importante que se busque ajuda especializada.

# Luto antecipatório

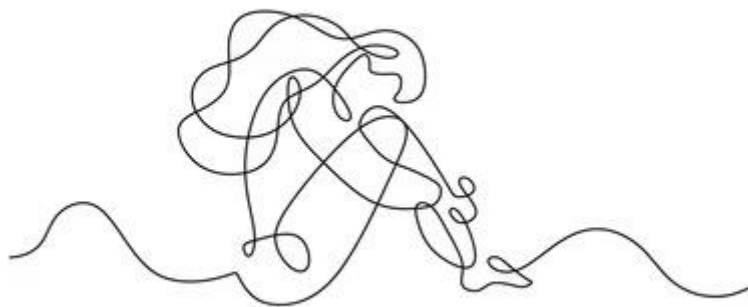
O luto antecipatório se expressa diante de uma ameaça de perda. Nesse contexto, as manifestações do luto se apresentam antes de uma perda concreta acontecer.

No processo de adoecimento, as perdas e ameaça à vida se apresentam já no momento da investigação do diagnóstico.

O luto antecipatório pode se manifestar a partir do diagnóstico, com o recebimento de más notícias, ou em meio à intercorrências graves, tanto para o doente quanto para os familiares.

*“O processo de luto antecipatório ocorre com a pessoa ainda viva, mas sua perda já é sentida para uma série de atividades que executava anteriormente. A pessoa ainda não morreu, mas estas perdas já têm de ser elaboradas, com ela ainda viva e de ambos os lados”. (Kovács, 2008 p.155).*

Ansiedade Choque  
Alteração da memória  
Confusão Pensamentos intrusivos Irritabilidade  
Desamparo Palpitação Cansaço  
Medo Falta de ar Aperto no peito Culpa Desilusão  
Impotência Fraqueza muscular  
Dificuldade de concentração Apatia  
Inadequação  
Descrença Nó na garganta Dificuldade de raciocínio  
Solidão Náuseas Negação  
Pesadelos Raiva  
Insônia Alteração do sono Vazio Fracasso Alteração de apetite  
Alívio Tensão muscular  
Desespero Choro Tristeza  
Fadiga  
Evitação de lembranças da pessoa Isolamento social  
Baixa autoestima Desesperança



# A família no processo de adoecimento

A DOENÇA GRAVE ATINGE O PACIENTE E SEU SISTEMA FAMILIAR, QUE PASSA A SER TAMBÉM UNIDADE DE CUIDADO

Uma família é como um organismo vivo, no qual cada membro tem papel e função. Apresenta seus esquemas e estratégias próprios para lidar com as situações da vida.

O sistema familiar é afetado quando existe o risco da morte não só pelo risco da perda de um familiar, mas também pelas perdas de papéis, sonhos e projetos.

O processo de adoecimento promove

uma crise nesse sistema, exigindo que a família se reorganize.

Diante dessa experiência, a família vivencia diferentes e intensas respostas emocionais e mudanças nas diversas dimensões da vida.

Cabe salientar que cada família terá sua própria forma e ritmo nessa adaptação.

# O que você acha que a família pode sentir quando uma pessoa querida fica doente?

- ☒ ansiedade de separação
- ☒ solidão
- ☒ medo
- ☒ desapontamento
- ☒ raiva
- ☒ ressentimento
- ☒ tristeza
- ☒ culpa
- ☒ exaustão
- ☒ desespero
- ☒ outros...

Essas emoções por vezes se alternam entre sentimentos de vivacidade, intimidade e esperança.

Tal flutuação pode levar o familiar a vivenciar emoções ambivalentes em relação ao enfermo.

# Elaboração do luto

A elaboração do luto é um movimento dinâmico e oscilatório. Neste processo o enlutado pode estar voltado para a experiência da perda e envolvido com a confrontação/evitação desta, e também com necessidades de reorganização da vida. Esse movimento é natural, saudável, não linear e necessário

Essa alternância possibilita perceber a importância do passado e construir o futuro, bem como, a construção de significados positivos sobre o luto e manter o vínculo simbolicamente.

## Movimento voltado para a restauração

compreensão do diagnóstico

entendimento as mudanças implementadas pela perda

disponibilidade emocional para novas atividades

atitudes de reorganizar a vida

estabelecimento de novas relações

aceitar ajuda

## Movimento orientado para a perda

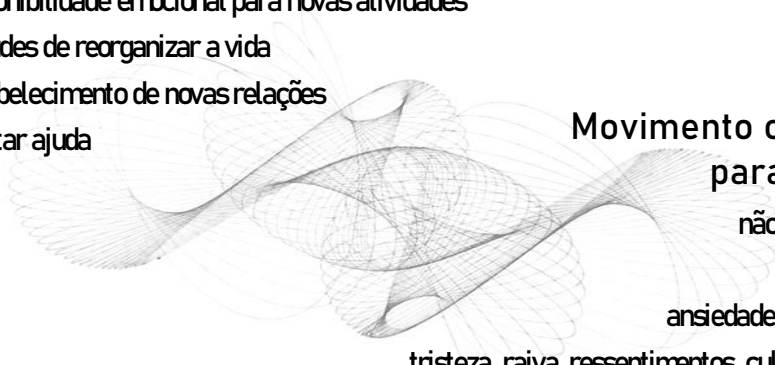
não aceitar ajuda

solidão

ansiedade de separação

tristeza, raiva, ressentimentos, culpa, desespero

falta de percepção de limites físicos e emocionais



# Fatores de risco e proteção

Existem fatores que podem colaborar ou dificultar a forma como a família vivencia sua perda. Você reconhece alguns deles?

## FATORES DE RISCO

Apoio social inadequado

Não resolução de pendências

Distanciamento emocional

Não expressão de sentimentos

Relação permeada por conflitos

Relação de dependência com o enfermo

Vivência de luto não reconhecido pela sociedade

Enlutado com múltiplas perdas

Vulnerabilidade pessoal do enlutado

Presença de transtorno psiquiátrico

Insegurança quanto aos cuidados de saúde oferecidos



## FATORES DE PROTEÇÃO

Rede de suporte adequada

Relação não permeada por conflito e dependência

Realização de rituais de despedida

Comunicação efetiva

Tipo de morte que possibilite a despedida e resolução de pendências

Enlutado com capacidade de organização

Luto reconhecido pela sociedade



Vale lembrar que a presença de fatores de risco e proteção não é determinante para causar o luto complicado. Deve ser considerado o contexto cultural e o significado que o enlutado narra para si.

É importante estar atento a estes fatores para o desenvolvimento de intervenções preventivas.

ANTES DE SEGUIR PENSE NA SUA EXPERIENCIA.

# COMO EU CONSIGO AJUDAR

Você consegue lembrar de situações em que precisou auxiliar uma família no processo de adoecimento ou morte de um ente querido?

---

---

Que comportamentos ou atitudes suas auxiliaram nessa intervenção?

---

---

## Promova uma comunicação clara, efetiva e empática

- Esteja atento às necessidades de informação da família. Busque fazer a comunicação com disponibilidade de tempo e permita que o familiar faça perguntas e esclareça dúvidas. As perguntas podem se repetir, mantenha paciência e disponibilidade, lembrando que a família pode estar confusa e com dificuldade para absorver as informações. Seja empático com a dor do outro.
- Procure manter uma comunicação efetiva durante todo o processo do adoecimento e processo de fim de vida. Se expresse de forma objetiva, sem expressões técnicas, e se certifique com o familiar sobre o que ele está entendendo. O entendimento das informações do quadro e prognóstico pode oferecer sensação de controle sobre a vida, amenizando sofrimento. Além disso, pode colaborar para o entendimento da situação real e absorção gradual da perda.
- Quando possível, garanta o controle adequado de sintomas do enfermo. A confiança na equipe, assim como um processo de morrer tranquilo colaboram para um luto saudável.
- Favoreça a reflexão conjunta, com tempo e espaço para pensar, visando a tomada de decisões compartilhadas relacionadas ao tratamento.

# Suporte à família

- Favoreça e incentive a expressão dos sentimentos. Ofereça uma escuta ativa, demonstrando interesse e atenção no que a pessoa está dizendo. Evite julgamentos e expressões que impeçam ou minimizem a expressão do que a pessoa está sentindo.
- Esteja disponível para ouvir o familiar inclusive sobre assuntos que não tratam do adoecimento. Fique atento ao que é importante para o outro.
- Demonstre interesse em como o familiar vem se cuidando, se está se alimentando e conseguindo dormir, ou se necessita de ajuda para atividades do dia a dia e da família. Se preciso, acione os serviços e profissionais para auxiliá-los.
- Sensibilize o familiar quanto ao seu autocuidado. Ajude-o a perceber este como algo necessário.
- Verifique a rede de suporte do enlutado. Como é a participação de outros familiares e amigos? Qual a importância desse envolvimento para ele? Favoreça o envolvimento de outras pessoas e visitas.
- Demonstre interesse por valores e crenças (religiosas ou não). Identifique a importância deles para a vida do enlutado e como podem ser incluídos nos cuidados oferecidos pela equipe.
- Incentive o suporte espiritual e/ou religioso. Ele pode favorecer o bem-estar psicológico, reduzindo a sensação de desamparo, assim como sua contribuição para a construção de sentido da experiência vivida.

## Fortaleça o vínculo entre o familiar e o enfermo

- Se perceber que há um conflito entre um familiar e paciente, procure auxiliar para que possam conversar e resolver essa pendência.
- Auxilie para que finalizem pontos em aberto, verifique se precisam de ajuda para documentos e burocracias.
- Favoreça o estreitamento das relações valorizando o tempo compartilhado e favorecendo despedidas e rituais.

## Favoreça a realização de rituais e despedidas

- Rituais são atitudes ou atividades que constroem significado a momentos importantes. Podem ser religiosos ou não.
- Numa vivência de perda os rituais colaboram para o processo de separação e despedida. Eles ajudam a tornar uma experiência concreta e podem ser diferentes de acordo com cada cultura.
- Cada família possui sua própria cultura e sistema de crenças. Através de seus rituais os familiares podem compartilhar entre si um espaço de expressão dos sentimentos.
- Facilite e auxilie a família a construir suas ações de despedida, elas auxiliam na concretização da perda/luto.



# E quando o seu paciente morre?

Já parou para sentir e  
perceber o seu luto?

Como se sentiu diante da perda?  
O que ficou em você dessa experiência?

Falou disso com alguém?  
O quanto sente permissão para isso?

Os profissionais de saúde  
no seu cotidiano estão  
lidando com o  
sofrimento, a dor e  
consequentemente com  
aspectos relacionados a  
morte e ao morrer.

No seu dia a dia os  
profissionais podem  
passar por escolhas  
difíceis a serem  
realizadas, não conseguir  
evitar a morte ou aliviar  
sofrimento, e conflitos  
por não concordarem  
com procedimentos  
quando causam  
sofrimento adicional ao  
paciente.

O profissional da saúde no  
seu cotidiano vive seus  
lutos dentro de sua prática.  
Vivencia nos seus  
processos internos  
vulnerabilidade, fragilidade,  
medo e incerteza.

Você pode sentir:

- sintomas físicos
- vivência da própria finitude
- raiva
- revolta
- culpa
- tristeza
- ansiedade
- medo
- impotência
- frustração
- desamino



# Espaço para o seu luto

A equipe frequentemente oferece apoio aos familiares após o óbito e muitas vezes pode não ter espaço para elaborar seu pesar pelo sofrimento e morte de seus pacientes. A dor e o luto da equipe podem não ser reconhecidos. O que fazer?



Estimule o relato das experiências vividas no cotidiano. Identifique com quem sente abertura na própria equipe para abordar o assunto. Encoraje tratar o assunto em reunião de equipe.

Construa um espaço de escuta e acolhimento para as emoções e sentimentos.

Tire uns minutos para um café, água e respirar após o óbito de um paciente.

Peça ajuda à sua equipe. Nem sempre você irá conseguir oferecer apoio a família, preparar o corpo e estar presente.

Lembre-se: você não precisa ter todas as respostas.

Respeite seus limites.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AREIA N. P, MAJOR S, RELVAS A. P. Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*. 2017; 60(1): 137-152. <http://impactumjournals.uc.pt/psychologica/article/view/4761>
- BOTEGA, N. J. (orgs) Reações à doença e à hospitalização. In: Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência. Porto Alegre: Artmet, 2006
- BRAZ, M. S.; FRANCO, M. H. P. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 37, p. 90-105, 2017. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-24902012000100003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902012000100003&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 01 mar. 2022.
- CASELLATO, G.; FRANCO, M.H.P.; MAZORRA, L. E. TINOCO, V. Luto complicado: considerações para a prática. In: Santos,F. (org.) A arte de morrer: visões plurais.Vol. 2. Editora Comenius, 2009.
- DELALIBERA, M. et al. Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2015, v. 20, n. 4 pp. 1119-1134. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>>. ISSN 1678-4561.
- DOUSSET, M. P. Vivendo durante um Câncer: livro para uso dos doentes e seus familiares; tradução Vibiane Ribeiro – Bauru, SP: EDUSC, 1999
- ESPINDOLA, A. V. et al. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética* [online]. 2018, v. 26, n. 3, pp. 371-377. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>>.
- FRANCO, M. H. P. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In M. H. P. Franco & K. K. Polido, Atendimento psicoterapêutico no luto (pp. 27-35). São Paulo, SP: Zagodoni, 2014
- FRANCO, M. H. P. Luto como experiência vital. In: SANTOS F. S. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. 2009.
- GONZAGA, L. Z. M.; PERES, R. S.. Entre o rompimento concreto e a manutenção simbólica do vínculo: particularidades do luto de cuidadores familiares de portadores de doenças crônico-degenerativas. *Vínculo*, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 10-17, jun. 2012.



KOHLSDORF, M. Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Universidade de Brasília, 2008.

KOVÁCS, M. J. Educação para a morte. Psicol. ciência e profissão, v.25, n. 3, p. 484-497, Set. 2005.

KOVÁCS, M. J. Morte e Desenvolvimento Humano. 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

KOVÁCS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. O Mundo da Saúde. v. 34, n. 4, p. 420-429, Ago. 2010.

KOVÁCS, M. J. Perdas e o processo de luto. In: A arte de morrer – Visões plurais[S.l: s.n.], 2007.

MUNIZ, J. R. O médico, seu paciente e a família. In: Brasil, M.A.; Campos, E.P.; Amaral, G. F.; Medeiros, J.G.M. (Org.). Psicologia Médica – A dimensão psicossocial da prática médica. Rio de Janeiro: Guanabara, 2015. p. 191-201..

NETO, J.O., LISBOA, C.S.M. Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão da literatura. Revista Psicologia, saúde & doenças, 18(2), 308-321, 2017 ISSN: 1645-0086. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36252193003>

PARKES, C. M. Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus. 2009.

REIGADA, C.; RIBEIRO, J.L.P.; NOVELLAS, A.; PEREIRA, J.L. O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. Textos & Contextos (Porto Alegre), 13(1), 159 - 169. 2014. <https://doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478>

ROLLAND, J. S. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, Froma; MCGOLDRICK, Monica. Morte na família: sobrevivendo as perdas. Porto Alegre: ArtMed,1998. p. 166-186.

SILVA R. S.; TRINDADE G. S. S.; PAIXÃO G. P. N., SILVA M. J. P. Family conference in palliative care: concept analysis. Rev Bras Enfermagem [Internet]. 2018;71(1):206-13. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>

WAIMAN, M. A. P., ELSEIN, I. Família e necessidades: revendo estudo. Acta Scientiarum. Health Sciences Maringá, v. 26, no. 1, p. 147-157, 2004