

ARTIGO

Uma possibilidade de escuta a uma família enlutada: ressignificando a experiência de perda

Renata Curi Labate¹

Gisele Curi de Barros²

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

RESUMO

A Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto – ABRACCIA é uma entidade filantrópica que recebe pacientes acometidos por câncer, e que estejam em tratamento em hospitais credenciados pelo Sistema Único de Saúde. Dentre várias atividades realizadas nesta instituição, quando um dos pacientes vem a falecer, existe a possibilidade de uma visita domiciliar a um familiar que queira relatar sobre a sua experiência de perda/luto do ente querido. O presente trabalho propõe-se a refletir sobre a experiência de uma dessas visitas, que foi marcada com a filha de uma paciente com câncer falecida há pouco tempo. A princípio, este atendimento seria individual, pois somente essa familiar mostrou o desejo de dividir com a enfermeira sua experiência de luto. Entretanto, em função de circunstâncias inesperadas, o atendimento ocorreu junto ao grupo familiar. Um dos aspectos relevantes que emergiu durante a experiência foi a possibilidade da abertura de um canal de comunicação entre o grupo, facilitando a ressignificação da perda nessa família, bem como auxiliando na construção de um novo nível de configuração entre seus membros.

Palavras-chave: Câncer; Família; Luto.

A possibility of listening to a family in mourning: giving a new meaning to the experience of loss

ABSTRACT

The Brazilian Association Against Childhood and Adult Cancer – ABRACCIA is a philanthropic entity that receives cancer patients who are under treatment at hospitals accredited by the Single Health System. The activities carried out at this institution include the possibility, when one of the patients passes away, of a visit to the home of a relative who wants to talk about the experience of loss/mourning. This study aims to reflect about the experience of one of these

visits, scheduled with the daughter of a cancer patient who passed away a short time ago. In principle, this care would be individual, as this was the only relative who manifested the desire to divide her mourning experience with the nurse. However, due to unexpected circumstances, this occasion involved the family group. One of the relevant aspects that emerged during the experience was the possibility to open a communication channel between the group, facilitating the attribution of a new meaning to the loss in this family and helping to construct a new level of configuration among its members.

Keywords: Câncer; Family; Mourning.

Una posibilidad de escucha a una familia enlutada: resignificando la experiencia de pérdida

RESUMEN

La Asociación Brasileña de Combate al Cáncer Infantil y Adulto – ABRACCIA es una entidad filantrópica que acoge a pacientes acometidos por cáncer, y que reciben tratamiento en hospitales acreditados por el Sistema Único de Salud. Entre varias actividades realizadas en esta institución, cuando uno de los pacientes fallece, existe la posibilidad de una visita domiciliar a un pariente que quiera relatar sobre su experiencia de pérdida/lucho del ser querido. La finalidad de este trabajo es reflejar sobre la experiencia de una de esas visitas, que fue marcada con la hija de una paciente con cáncer fallecida desde hace poco tiempo. En principio esta atención sería individual, ya que solamente esa pariente mostró el deseo de dividir su experiencia de lucho con la enfermera. Sin embargo, en función de circunstancias inesperadas, la atención involucró al grupo familiar. Uno de los aspectos relevantes que emergió durante la experiencia fue la posibilidad de apertura de un canal de comunicación entre el grupo, facilitando la resignificación de la pérdida en esa familia, y también auxiliando en la construcción de un nuevo nivel de configuración entre sus miembros.

Palabras clave: Câncer; Família; Lucho.

A literatura tem evidenciado que desde meados do século passado surgiram distintos grupos de profissionais da saúde mental que buscaram olhar para os problemas das pessoas no contexto de sua vida familiar e cotidiana, indo além das teorias sobre o que lhes aconteciam como indivíduos. Nestes grupos, os profissionais começaram a desenvolver formas de

tratamento nas quais envolviam aqueles que compartilhavam a vida de seus pacientes, reunindo-os para que conversassem entre si (Ravazzola; Barilari; Mazieres, 1997).

Neste sentido, a experiência de perder um ente querido e de sentir este impacto na reorganização da vida após a morte desta pessoa não deve ser considerada somente a nível individual, mas também sendo estendida ao grupo familiar (Bromberg, 1997).

Ainda de acordo com esta autora, pensando no ciclo de vida da família, a morte tem um significado diferente para cada um dos seus membros, e também para cada uma das fases específicas desse ciclo. Seja a figura morta um pai, uma mãe, um filho(a) pequeno(a) ou adolescente, morte na família é um tema tanto individual quanto grupal.

O impacto da perda na família pode gerar uma crise por conta da necessidade de os seus membros continuarem desempenhando os diversos papéis, com a sobrecarga do luto dos demais elementos da família, agravada pelas reações próprias da sintomatologia do luto individual. Tal crise deverá ser então superada para que uma reorganização do sistema familiar possa ocorrer, implicando na edificação de uma nova identidade (Bromberg, 1997).

Um dos aspectos que pode ser considerado problemático quando se pensa no impacto da morte é a falta de um contexto para a expressão de sentimentos como culpa e raiva, pois a família como um todo está enlutada, sem condições para oferecer espaço de manifestações (Bromberg, 1997).

Também o isolamento familiar, ou seja, uma impermeabilidade ao meio externo, às redes de apoio externas como os amigos e o trabalho, pode fechar ainda mais o sistema. Quando um profissional de saúde mental pode auxiliar os membros de uma família a permanecerem conectados uns com os outros, às famílias ampliadas e aos recursos extra-familiares, isto poderá ter um profundo impacto sobre o ajustamento a longo prazo da família após uma morte (Brown, 2001).

Esta autora ainda aponta que muitas reações emocionais e problemas no ajustamento a longo prazo que um sistema familiar possa ter, conseqüentes à perda de um de seus membros, podem ser decorrentes da falta de franqueza no próprio sistema. O que ela está considerando como franqueza é “a capacidade de cada membro da família de permanecer não-reativo à intensidade emocional no sistema e de comunicar seus sentimentos aos outros sem esperar que os outros sejam influenciados por esses sentimentos” (Brown, 2001, p. 406).

O trabalho de Kübler-Ross (1989) tem como uma de suas contribuições relevantes o fato de tornar a morte “um assunto” sobre o qual era certo conversar. O foco das intervenções da autora está num relacionamento dentro do sistema familiar. Como uma das maiores dificuldades das famílias é poderem estabelecer uma comunicação mais direta sobre um assunto difícil ou tabu, a discussão a respeito da morte gera uma tensão em seus membros. Pode ser muito importante que uma pessoa que não esteja dentro do sistema familiar possa auxiliar os indivíduos a conversarem entre si, na tentativa de promover uma reorganização da situação de perda para estas pessoas.

Tendo estas considerações teóricas como pano de fundo, o presente trabalho propõe-se a relatar e refletir sobre uma experiência de atendimento a uma familiar que tinha perdido a mãe acometida por um câncer. Diante de circunstâncias inesperadas, o atendimento acabou se estendendo também a outras duas irmãs desta família, caracterizando por fim um atendimento grupal. Os nomes citados neste trabalho foram alterados com a preocupação de se manter um sigilo das pessoas envolvidas.

O CONTEXTO DE ASSISTÊNCIA AOS FAMILIARES ENLUTADOS

A ABRACCIA – Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto – Ribeirão Preto é uma entidade filantrópica que oferece medicamentos, alimentação, transporte e atendimento fisioterápico a pacientes encaminhados de vários hospitais, e que fazem tratamento de câncer através do Sistema Único de Saúde. Além disto, a instituição hospeda pacientes procedentes de outras cidades, e que estão em tratamento em Ribeirão Preto.

Quando um dos pacientes assistidos pela ABRACCIA vem a falecer, existe a possibilidade de uma visita domiciliar a um familiar que queira relatar sobre a sua experiência de perda/luto do ente querido. Para tanto, é feita uma consulta ao prontuário da pessoa falecida buscando informações como seu nome completo e nome de um familiar, endereço, telefone, datas do nascimento e da morte deste paciente. Com estas informações, é possível fazer um contato com o familiar enlutado e oferecer a possibilidade da visita. Esta é agendada por telefone, e é realizada por uma enfermeira de saúde mental voluntária da ABRACCIA. O familiar deve demonstrar o desejo de dividir com a enfermeira a sua experiência de luto, bem como ter perdido o ente querido (pai, mãe, irmão, filho ou cônjuge) nos últimos 30 dias, contados a partir da data do óbito, residir em Ribeirão Preto e ter idade igual ou superior a 18 anos.

Considerando o atendimento que aqui será descrito, como parte da rotina desta assistência feita na instituição, procedeu-se à consulta do prontuário da paciente falecida buscando identificar pelo menos uma pessoa da família com quem pudesse ser feito o contato e oferecer a possibilidade da visita. O telefonema foi feito para a residência de Camila, filha da paciente, mas quem atendeu foi sua irmã Luciana. Após a apresentação da enfermeira e de ser explicado o objetivo da visita domiciliar, Luciana referiu o desejo de relatar sobre sua experiência de luto pela morte da mãe, e o atendimento foi agendado para o dia seguinte, à tarde.

O ATENDIMENTO EM QUESTÃO

*Quando você foi embora
Fez-se noite em meu viver*

Forte eu sou mas não tem jeito

Hoje eu tenho que chorar

Minha casa não é minha

E nem é meu este lugar

Estou só e não resisto

Muito eu tenho pra falar

Milton Nascimento e Fernando Brant, *Travessia*.

Como já citado, a enfermeira foi até a residência da Camila. Esta irmã é casada, vive com o marido e filhos. Luciana e a outra irmã Nilva, que também estava ali presente, são solteiras, não têm filhos, e sempre residiram na casa que era da mãe, juntamente com esta. Após o falecimento da paciente, Luciana e Nilva não retornaram à casa em que viviam com a mãe, permanecendo desde então na residência da Camila.

Além destas três mulheres, a família é composta por mais seis irmãs. O único irmão que tiveram morreu vítima de um acidente de moto dois meses antes do falecimento da mãe. O pai também era falecido há alguns anos.

Ao chegar à residência, a enfermeira foi recebida por Nilva, que a deixou na sala somente com a Luciana. Já ao se deparar com a enfermeira, ela emocionou-se, mostrou-se pouco à vontade, mas paulatinamente pôde colocar o quanto estava sendo difícil ter perdido o irmão, e dois meses depois se deparar com uma outra perda, a da mãe, ou seja, duas pessoas tão próximas de seu convívio. Neste sentido, é importante considerar esta situação de perdas sucessivas, em tão pouco espaço de tempo, como um fator que pode dificultar a elaboração do processo de luto (Bromberg, 1997).

Luciana foi relatando as circunstâncias em que a morte do irmão e da mãe ocorreram. Com relação à primeira situação, chama a atenção que a morte ocorreu de modo repentino. Seu irmão tinha ido à casa de Luciana, ao chegar lá, percebeu que havia esquecido um documento, resolveu retornar para buscá-lo e nessa ocasião acidentou-se, vindo a falecer rapidamente no local do acidente. Poucos momentos após a sua saída da casa de Luciana, esta recebeu um telefonema comunicando a morte do irmão, o que lhe causara um forte impacto. Em relação à morte da mãe, Luciana descreveu a sua angústia de vê-la com dor devido ao progresso da doença, e não poder fazer nada para minimizar seu sofrimento. Durante o período de internação, Luciana foi a cuidadora principal, ou seja, era a pessoa que acompanhava a paciente dia e noite, que dormia com ela no quarto. Nilva também auxiliava nos cuidados, mas não permanecia ao lado da mãe à noite.

Essas duas situações de perdas representam um risco especial para a saúde mental, segundo Parkes (1998): uma por morte súbita, repentina, em que não se espera que ela ocorra, tomando a família de surpresa, sem nenhuma preparação, sem despedidas ou um tempo para a resolução de questões de relacionamento; e a outra, que é justamente o oposto,

ou seja, há a instalação de uma doença e uma piora progressiva do quadro, constituindo um processo de morrer vagaroso, deixando os familiares numa tensa expectativa.

Desse modo, é possível compreender a angústia que Luciana trazia naquele momento, reviver as perdas que sofrera era tocar em uma ferida muito recente, que ainda estava completamente exposta. A situação de acompanhar a piora progressiva da mãe foi penosa para ela.

Kübler-Ross (1989) aponta que os familiares têm necessidade e podem se afastar temporariamente daquele contato com o paciente, até para poderem “recarregar” as energias para um novo contato e cuidado ao enfermo. Esta filha demonstrou, durante o atendimento, ter sentido a morte como um alívio para a mãe, pois acompanhou seu sofrimento, desejando um fim para tanta dor. Entretanto, talvez tenha sido um alívio para si mesma, pois enquanto ficava provavelmente numa relação simbiótica com sua mãe, não se permitindo sair de seu lado, não tinha como descansar. E também é possível que tenha lhe proporcionado alívio e minimizado sua dor/culpa o fato de ter compartilhado com a enfermeira que havia desejado a morte da mãe como um fim para a agonia de ambas. Neste dia da visita domiciliar, ela tinha que chorar. Estava numa casa e num lugar que não eram seus, este lugar poderia ser uma nova identidade que estava nascendo, e que por isto ainda não lhe era muito conhecida, pois de cuidadora fiel passara à de pessoa órfã de mãe e irmão, sentindo-se sozinha, tendo muito o que falar.

Camila pareceu estar há algum tempo ouvindo a conversa, e provavelmente a atitude genuína de escuta que a enfermeira teve, e o fato de perceber que sua irmã estava podendo falar de coisas tristes sem no entanto perder o controle, mesmo expressando emoções fortes, pode ter feito com que se sentisse encorajada a também contar suas vivências. Ela então se aproximou de ambas, e quis participar do atendimento. Pôde dizer à irmã que ela não ficaria sozinha, propôs que poderia continuar em sua casa, já que a Luciana parecia ainda não ter recursos internos para voltar à casa em que vivia com a mãe e com Nilva.

Nilva também se aproximou das irmãs e foi participando da conversa. A enfermeira então estimulou que todas falassem sobre a mãe, na tentativa de favorecer um canal de expressão dos sentimentos e de comunicação destas pessoas entre si. O sentimento que a enfermeira vinha tendo era de que essas irmãs não tinham ainda conversado de modo tão próximo entre elas. Houve uma eclosão de falas e lembranças de todas, Luciana emocionou-se muito, chorou, e seu choro foi acolhido pelas demais.

Elas começaram a incluir na conversa outros membros da família, falaram de uma irmã que chora muito por todo o acontecido, de uma outra que não conseguia visitar a mãe no hospital, e Nilva falou que embora a visitasse, não conseguia dormir com ela. Pode-se pensar nesta inclusão/integração das outras irmãs no atendimento, ao relatarem como cada uma se relacionou com a mãe durante a doença e a morte, como significando uma percepção delas de que cada pessoa sente de uma forma a perda, reage de uma maneira peculiar, e cada maneira de reagir pode ser aceita e compreendida. Não há um modo único e/ou mais certo de se lidar

com a situação, mas apenas modos diferentes. Assim, talvez tenham percebido que nelas mesmas há maneiras distintas e não menos importantes de vivenciar a situação da doença e da morte da mãe, sem implicar em uma cobrança por não terem “dado conta”. Nilva foi quem não conseguia dormir com a mãe, mas ali os limites de cada uma surgiram, mesmo Luciana que acompanhara a mãe todos os dias no hospital, não conseguia retornar à casa em que vivia com ela.

Neste sentido, parecem ter estabelecido um canal franco de comunicação, o que auxilia na reorganização da experiência de perda, pois as defesas e cobranças ficam minimizadas, e a livre expressão dos sentimentos é permitida.

Elas também falaram sobre o papel que o irmão tinha na família, “ele era o único homem de dez filhos” (sic). O pai já tinha falecido há algum tempo, e agora com a morte do irmão, havia a perda da referência masculina. A mãe, segundo a descrição delas, também tinha um papel muito importante, era a força da família. Parecia que estas perdas representavam um luto por um “casal” que nutria essas filhas, seja de força, seja de uma certa “paternidade” do irmão, que “assumira” o lugar de homem da família.

Uma morte ganha mais relevância quando a pessoa que partiu é mais emocionalmente significativa para o sistema familiar. Neste sentido, é importante compreender o papel funcional do falecido na família, bem como o grau de dependência da família em relação a ele, para se compreender as reações dos membros à morte (Brown, 2001).

Para a família expressa aqui pelas três irmãs, estava sendo difícil acreditar que estas pessoas tão importantes tinham morrido, “parece que foram viajar” (sic). Mas a realidade da morte se imperava diante de si, e elas mostraram dúvidas com relação ao futuro já que estavam sem a mãe e o irmão. No entanto, mesmo com tantas incertezas, estas irmãs colocadas frente a frente começaram a enxergar nelas mesmas uma possibilidade de amparo. Camila já tinha convidado Luciana para morar em sua casa, este seu gesto pode ser uma tentativa de dar outro significado a seu sentimento de perda, voltando sua energia para cuidar da irmã, reorganizando seu papel. E Luciana pôde ver que não estava sozinha neste momento e que poderia respeitar sua necessidade de não retornar à casa da mãe, e ser aceita por Camila.

Já havia se passado cerca de duas horas desde o início do atendimento e a enfermeira sentiu-se bastante cansada. Tentou despedir-se por três vezes, mas as irmãs, numa postura contrária, cheias de energia e vitalidade, solicitavam que ela permanecesse ali ouvindo-as, pois havia mais coisas a serem ditas. Então, a enfermeira ficou mais um pouco, por compreender que em meio a tanta dificuldade inicial de aproximação, que precisou ser lenta, a passos tímidos, houve em seguida uma grande conversa entre estas mulheres, pautada pela necessidade de lançarem um novo olhar a si mesmas, buscando ressignificarem aquelas experiências de perdas tão dolorosas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho evidenciou o quanto pode ser importante, para familiares que perderam pessoas queridas, o estabelecimento de um canal franco de comunicação entre si. Quando um membro pode falar e ser aceito pelos demais, a possibilidade de melhor reorganização diante da perda tem chances de ser ampliada. Também se faz relevante pensar na ajuda que nós, profissionais de saúde mental, podemos oferecer às famílias enlutadas, buscando auxiliá-las na livre expressão de seus sentimentos, e facilitar a comunicação entre seus membros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Editorial Psy, 1997. 160 p.

BROWN, F. H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. et al. (1989). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2001. cap. 19, p. 393-414.

KÜBLER-ROSS, E. (1969). **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1989. 290p.

PARKES, C. M. (1996). Determinantes do luto II: tipo de morte. In: **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta**. cap. 10. São Paulo: Summus, 1998. p. 157-167.

RAVAZZOLA, M. C.; BARILARI, S.; MAZIERES, G. A família como grupo e o grupo como família. In: ZIMERMAN, D. E.; OSORIO, L. C. (Orgs.). **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. cap. 26, p. 293-304.

Endereço para correspondência

Renata Curi Labate
E-mail: labatere@eerp.usp.br
Gisele Curi de Barros
E-mail: gicuri2@hotmail.com

Recebido em 02/03/05.
1ª Revisão em 18/06/05.
Aceite final em 21/08/06.

¹ Enfermeira, professora doutora do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

² Psicóloga, mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.