

VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE PACIENTES COM CÂNCER: REVISITANDO A LITERATURA

Breno César de Almeida da Silva

Manoel Antônio dos Santos

Érika Arantes de Oliveira-Cardoso

Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP, Brasil

RESUMO

O objetivo desta revisão integrativa consiste em sintetizar evidências existentes na literatura sobre luto antecipatório vivenciado por familiares de pacientes com câncer. A coleta dos dados foi realizada nas bases de dados LILACS, SciELO e PubMed, de 2008 a 2018. Depois de aplicados os critérios de inclusão/exclusão restaram nove artigos na amostra final. Os resultados evidenciam que a repercussão do luto antecipatório é significativa, implicando em elevado grau de sofrimento dos familiares e depreciação de sua qualidade de vida. O impacto tende a ser persistente em muitos casos, resultando em morbidades psicológicas. Fica evidente a lacuna de pesquisas sobre o tema e a necessidade de aprofundar a compreensão do fenômeno para oferecer subsídios que poderão nortear programas direcionados aos familiares enlutados.

Palavras-chave: Luto; Luto antecipatório; Família; Neoplasias; Morte.

FAMILY EXPERIENCES OF CANCER PATIENTS: REVISITING THE LITERATURE

ABSTRACT

The objective of this integrative review is to synthesize evidence from literature on anticipatory grief experienced by relatives of cancer patients. Data collection was carried out in the LILACS, SciELO and PubMed databases from 2008 to 2018. After the inclusion/exclusion criteria were applied, nine articles remained in the final sample. The results show that the repercussion of anticipatory mourning is significant, implying a high degree of family suffering and depreciation of their quality of life. The impact caused by this context tends to be persistent in many cases, resulting in psychological morbidities. It is evident the lack of research on the subject and the need to deepen the understanding of the phenomenon so that subsidies can be offered to guide programs directed to bereaved relatives.

Keywords: Mourning; Anticipatory grief; Family; Neoplasms; Death.

VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE PACIENTES COM CÂNCER: REVISITANDO A LITERATURA

RESUMEN

El objetivo de esta revisión integrativa consiste en sintetizar evidencias existentes en la literatura sobre luto anticipatorio vivido por familiares de pacientes con cáncer. La recolección de los datos se realizó en las bases de datos LILACS, SciELO y PubMed, de 2008 a 2018. Después de aplicados los criterios de inclusión / exclusión que dieron nueve artículos en la muestra final. Los resultados evidencian que la repercusión del luto anticipatorio es significativa, implicando en alto grado de sufrimiento de los familiares y depreciación de su calidad de vida. El impacto tiende a ser persistente en muchos casos, resultando en morbilidad psicológica. Es evidente la brecha de investigaciones sobre el tema y la necesidad de profundizar la comprensión del fenómeno para que puedan ofrecerse subsidios para orientar programas dirigidos a los familiares enlutados.

Palabras clave: Luto; Luto anticipado; Familia; Neoplasias; Muerte.

Ao receber o diagnóstico de uma doença de prognóstico reservado como o câncer, tanto o indivíduo como sua família vivenciam uma sensação de que receberam uma sentença de morte, devido à representação social que ainda cerca essa doença (Ambrósio & Santos, 2017; Baider, 2003; Kübler-Ross, 1969/2000). Certamente o diagnóstico de uma neoplasia interrompe bruscamente a linha de continuidade da normalidade, podendo provocar intenso sofrimento físico e psíquico. Além disso, a descoberta da doença deflagra um processo de transição psicossocial cujo desfecho é imprevisível (Ambrósio & Santos, 2015). O tratamento impõe uma fratura no cotidiano familiar, incrementada pelo impacto provocado pelo contato com o universo hospitalar. O sofrimento experimentado está relacionado também a perdas de sonhos e planos para o futuro, bem como à quebra da crença irracional de que doenças fatais só acontecem com os outros (Cardoso & Santos, 2013).

Caracterizada como uma ameaça à integridade física e psicológica da pessoa adoecida, a doença oncológica afeta toda a família, tendo impacto na sua dinâmica de funcionamento e padrões de comunicação (Ambrósio & Santos, 2017; Araújo & Nascimento, 2004; Carvalho, 2008). Tendo em vista que as famílias são, no cenário atual da saúde, cada vez mais responsáveis pela administração de parte dos tratamentos prescritos e pela oferta de suporte emocional e físico aos familiares com câncer, torna-se importante dimensionar o impacto da doença em todo o sistema familiar e a possível sobrecarga advinda da prestação de cuidados (Abreu, 2015). Trata-se de um período no qual os sentidos atribuídos ao processo saúde-doença-cuidado estão em transição e necessitam ser renegociados, suscitando desafios para o setor saúde (Scorsolini-Comin, Santos, & Souza, 2009).

Ao tomarem ciência do diagnóstico, os familiares precisam superar pelo menos parte das emoções negativas que emergem naturalmente e, assim, reunir forças para reorganizar seu cotidiano e estabelecer novos caminhos para conduzir suas vidas dali por diante, o que exige aprender novas habilidades, assimilar conhecimentos médicos e aprender a conviver com as limitações impostas pela doença no viver do ente querido

(Araújo & Nascimento, 2004; Cardoso, Mastropietro, Santos, & Voltarelli, 2010). Paralelamente, necessitam aprender habilidades e desenvolver competências específicas para assumirem o papel de cuidador familiar. Essas exigências para ocuparem novos lugares e desempenharem papéis até então inéditos podem levar os cuidadores familiares a experimentarem sobrecarga – *burden of care* (Mesquita, Magalhães, Almeida, Carvalho, & Mota Rego, 2007; Schmid-Büchi, Halfens, Dassen, & Van den Borne, 2008), especialmente porque aparecem simultaneamente ao enfrentamento de experiências emocionais de elevada densidade existencial (Ambrósio & Santos, 2017). Além disso, quando o principal cuidador familiar é o marido ou companheiro, desafios adicionais podem ser enfrentados na adaptação aos novos papéis domésticos, em decorrência das limitações impostas pelos estereótipos de gênero (Ferreira, Almeida, & Rasera, 2008; Fitch & Allard, 2007; Harrow, Wells, Barbour, & Cable, 2008).

A ameaça de separação ou de morte do(a) cônjuge pode, por si só, desencadear reações precoces de luto (Kübler-Ross, 1969/2000). Segundo Fonseca (2014), em uma família na qual um de seus integrantes recebe o diagnóstico de uma doença crônica ou terminal, há diversas vivências de processos de lutos: o luto pessoal de cada indivíduo, o luto pela mudança da dinâmica de relações familiares, o luto social e espiritual/religioso decorrente da proximidade com a finitude e, por fim, o luto pela morte que se desenha no futuro, quando a ameaça de óbito se tornar um fato consumado. Tanto o indivíduo como a sua família e seus vínculos sociais sofrem com a notícia e tendem a antecipar a dor da perda iminente, mesmo que a neguem ou tentem minimizá-la a princípio (Walsh & McGoldrick, 2004). Levando-se em conta que é um processo que ocorre enquanto a pessoa está viva, esse processo psicológico é denominado de *luto antecipatório* (Fonseca, 2014; Parkes, 1998).

Por outro lado, a antecipação psíquica da perda pode ser uma estratégia essencial para que os familiares se preparem para a morte real do seu ente querido, o que pode facilitar o processo de ajustamento a esse momento crítico quando ele efetivamente ocorrer (Castro, 2016). No entanto, a concentração excessiva na antecipação da perda (luto antecipatório severo) pode ser emocionalmente incapacitante, caso não sejam ativados recursos suficientes para aproveitar essa experiência-limite, de modo a que se possa tirar algum proveito dessa vivência dolorosa, algum ganho no sentido de melhorar a qualidade de vida e reconfigurar o sentido atribuído à própria existência (Ambrósio & Santos, 2017). Quando a experiência do luto antecipatório é desajustada, isto é, apresenta níveis de luto muito severos ou, por outro lado, prematuros, pode acarretar o desencadeamento de um processo de luto complicado após a morte da pessoa adoecida (Castro, 2016).

Existe uma vasta literatura sobre o luto antecipatório em pacientes que vivenciam condições limitantes e/ou ameaçadoras da continuidade da vida (Cardoso & Santos, 2013). Porém, há proporcionalmente menos evidências disponíveis sobre a vivência do luto antecipatório de familiares desses pacientes. A disponibilidade de informações atualizadas sobre essa vivência é essencial para que o profissional de saúde possa planejar a assistência considerando também as necessidades de cuidados dos familiares (Ambrósio & Santos, 2017; Araújo & Nascimento, 2004; Vieira, Ford, Santos, Junqueira, & Giami, 2013). Outro fato que justifica a necessidade de revisão é que, devido ao desenvolvimento de novas tecnologias em saúde nas últimas décadas terem ampliado significativamente as chances de sobrevivência dos pacientes, o tratamento oncológico tende a ser cada vez mais prolongado, expondo as famílias aos eventos estressores de um alargado ritual pontuado por altos e baixos, oscilando entre momentos

de recuperação e agravamento da condição clínica de seu ente querido (Silva & Santos, 2008, 2010).

Considerando o exposto, este estudo de revisão teve por objetivo sintetizar as evidências existentes na literatura sobre o luto antecipatório vivenciado por familiares de pacientes com câncer, considerando o cenário nacional e internacional.

MÉTODO

A revisão integrativa da literatura foi o método utilizado neste estudo, considerado o mais adequado para alcançar o objetivo proposto. Segundo Ganong (1987), a revisão integrativa é um tipo de revisão sistemática cujo propósito é reunir e sintetizar os estudos disponíveis em um determinado campo do conhecimento. Assim, buscou-se evidenciar o número de estudos publicados na área e o perfil dos mesmos, partindo do pressuposto de que a sistematização da produção científica permite identificar fortalezas e lacunas do conhecimento, o que possibilita um melhor direcionamento dos investimentos a serem alocados em pesquisas sobre o assunto, além de balizar a discussão em torno das principais tendências apontadas pelas publicações (Cesnik & Santos, 2012).

Buscou-se, assim, caracterizar o perfil dos artigos publicados e discutir as tendências apontadas por essas publicações, de modo a reunir conhecimento atualizado que propicie maximizar os recursos a serem investidos nos estudos futuros, bem como otimizar a implementação e gestão de serviços voltados para a atenção em saúde mental dessa população vulnerável. O estudo de revisão integrativa foi orientado pela questão norteadora: Quais são as evidências oferecidas pelos estudos sobre o luto antecipatório vivenciado por familiares de pacientes com câncer?

A coleta dos dados foi realizada em periódicos indexados em bases regionais e internacionais de dados bibliográficos, a saber: LILACS, SciELO e PubMed, tendo como recorte temporal o período de 2008 a 2018. Essas bases indexadoras foram escolhidas por sua destacada importância em distintos campos de produção do conhecimento científico na área multidisciplinar da saúde, como medicina, psicologia e enfermagem.

Para alcançar o objetivo da pesquisa, foram seguidos os seguintes passos metodológicos, propostos por Broome (2000), para guiar a revisão da literatura: (a) realização de um levantamento sistematizado das publicações nacionais e internacionais sobre luto antecipatório e família; (b) identificação dos autores, tipos de pesquisa, ano de publicação, periódicos nos quais foram veiculados os artigos, origem das publicações, idioma em que foram redigidos, objetivos e resultados obtidos; (c) análise descritiva dos resultados e avaliação crítica das contribuições oferecidas para a produção de conhecimento sobre o tema (Cesnik & Santos, 2012).

A coleta de dados foi realizada em 2018. Para a realização dessa revisão foram pesquisados artigos indexados pelos seguintes descritores: “luto antecipatório”, “câncer”, “neoplasias” e “família”, e seus respectivos termos correspondentes em inglês: “*anticipatory grief*”, “*cancer*”, “*neoplasms*” e “*family*”. Esses unitermos foram escolhidos de acordo com sua disponibilidade no DeCS - Descritores em Ciências da Saúde, combinados entre si, tendo em vista que o objetivo do estudo era localizar artigos que apresentassem uma intersecção entre esses termos.

A busca foi realizada por meio do sistema SIBI da Universidade de São Paulo, uma rede de serviços que disponibiliza um catálogo *online* que franqueia o acesso às bases de dados eletrônicas e ao conteúdo integral dos periódicos indexados, possibilitando assim obter os artigos publicados. Na pesquisa bibliográfica foram considerados como critérios de inclusão os seguintes parâmetros: (a) artigos submetidos à revisão de pares; (b) redigidos no idioma português, inglês ou espanhol; (c) publicados entre janeiro de 2008 a outubro de 2018; (d) circunscritos ao tema do luto antecipatório em familiares de pacientes com câncer; (e) que apresentavam resultados empíricos; (f) que disponibilizavam o resumo nas bases de dados. Como critérios de exclusão, foram estabelecidos os seguintes limites: (a) apresentação sob formato de dissertação, tese, capítulo de livro, livro, manual, editorial, resenha, carta, comentário, notícia ou crítica; (b) estudos de revisão da literatura e estudos de caso.

Após a leitura dos títulos e resumos, seguiu-se a recuperação dos artigos selecionados, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão mencionados. Os artigos recuperados na íntegra constituíram o *corpus* da pesquisa. Posteriormente a leitura atenta dos estudos, seguiu-se a etapa de extração dos dados de interesse tendo em vista o objetivo da revisão. Utilizou-se, para tanto, um formulário apropriado para esse fim.

Dois pesquisadores extraíram os resultados dos artigos incluídos e os organizaram por meio da análise de conteúdo, de acordo com as recomendações de Minayo (2008). No passo seguinte, esses dois avaliadores também sintetizaram os dados em uma tabela, segundo o desenho do estudo, amostra, dados coletados e principais resultados.

RESULTADOS

Foram encontrados 151 artigos na base PubMed/MedLine, seis na LILACS e seis na SciELO. Depois de aplicados os critérios de inclusão e exclusão, restaram sete artigos indexados no PubMed/MedLine e dois nas bases LILACS e SciELO. Eliminando-se as duplicações, a amostra final foi composta por nove artigos (Al-Gamal & Long, 2010; Ambrósio & Santos, 2011; Anngela-Cole & Busch, 2011; Areia, Fonseca, Major, & Relvas, 2018; Johansson & Grimby, 2012; Johansson, Sundh, Wijk, & Grimby, 2012; Mazer-Gonçalves, Valle, & Santos, 2016; Pusa, Persson, & Sundin, 2012; Sutherland, 2009).

Apesar da quase universalidade do impacto emocional do diagnóstico do câncer, compreendido muitas vezes como equivalente a uma *sentença de morte*, as atitudes frente à doença variam de acordo com a cultura. Também é reconhecida a influência do contexto sociocultural na vivência e expressão dos sentimentos relacionados ao luto, como pontuado por Anngela-Cole e Busch (2011) em estudo com 56 familiares de quatro culturas proeminentes do estado do Havaí, EUA: chineses, europeus americanos, japoneses e havaianos nativos. Mediante o uso combinado de entrevista e grupos focais, os resultados do estudo indicaram que, apesar dos estressores serem consistentes em todos os grupos, foram constatadas diferenças culturais nas respostas ao estresse e no luto antecipatório vivenciado durante o cuidado. Por exemplo, ao lidarem com o luto os havaianos nativos alegaram que rezar os auxiliava a aliviar a tensão, enquanto que os europeus americanos apreciavam quando podiam dividir o luto com seu cônjuge ou membros da família, porém, quando cuidavam de um parente, sentiam que era melhor

receber ajuda de pessoas fora do núcleo familiar para não sobrecarregarem o cônjuge. Já os chineses e japoneses relataram sentir conforto quando podiam expressar sua tristeza para o cônjuge, mas consideravam que seria errado revelar tal sentimento a outras pessoas, pois isso seria visto como um sinal de fraqueza.

No contexto europeu, mais precisamente na Suécia, um estudo realizado por Johansson e Grimby (2012) avaliou o luto antecipatório em 49 familiares de pacientes internados para tratamento oncológico, utilizando como instrumentos entrevistas, observação e a *Anticipatory Grief Scale* (AGS). Os resultados indicaram que o luto antecipatório está associado a sentimento de tristeza e solidão, além de choro fácil, disfunção cognitiva, comportamentos de esquiva e evitação, irritabilidade e fraqueza. O desgaste emocional esteve presente especialmente nos cônjuges e, apesar de buscarem forças dentro de si para lidarem com as situações adversas, os familiares deixavam de cuidar de si próprios, expondo-se assim a condições de extrema vulnerabilidade.

Paralelamente, os mesmos autores realizaram um estudo, em conjunto com outros pesquisadores, no qual compararam os resultados obtidos no estudo mencionado anteriormente com os de outro, que havia avaliado o luto antecipatório em familiares de pacientes com demência, utilizando os mesmos instrumentos (Johansson et al., 2012). Os resultados indicaram que sentimentos de proximidade com o familiar, choro fácil, distúrbios do sono, interesse diminuído e falta de concentração no trabalho foi percebido de modo similar tanto nos familiares de pacientes com demência, quanto nos familiares de pessoas com câncer. Porém, esses resultados foram mais proeminentes no grupo de familiares de pacientes com câncer, possivelmente por conter um número maior de cônjuges do que o outro grupo. Os autores concluíram que os cônjuges sofriam mais do que os outros familiares, por se sentirem mais próximos do doente e estarem, portanto, mais expostos aos estressores que permeiam toda a trajetória do tratamento invasivo e prolongado (Johansson et al., 2012).

Outro estudo, realizado na Suécia, avaliou a experiência de familiares de pessoas com câncer de pulmão inoperável, desde o diagnóstico até no período posterior à morte do paciente (Pusa et al., 2012). Foram entrevistados 11 familiares, sendo a maioria cônjuges ($n = 7$). Como resultado, constatou-se que, desde o momento da definição do diagnóstico até o óbito do familiar, os participantes expressaram sentimentos de ambivalência, solidão, isolamento, angústia e ansiedade, além da percepção de serem afetados pela mudança de papéis sociais e familiares. Diferentes estratégias foram utilizadas para lidar com as situações adversas, algumas focadas no problema, tais como busca ativa de suporte social, prática de exercícios físicos, relaxamento e apoio espiritual, e outras focadas na emoção, tais como evitação, distanciamento e negação).

No contexto canadense, Sutherland (2009) utilizou entrevistas para avaliar o significado do cuidado na transição da vida para a morte do cônjuge. Participaram do estudo oito esposas de pacientes com câncer avançado. Os resultados indicaram que as participantes se empenharam para dar significado à sua situação após a morte do parceiro ou, mais especificamente, durante a transição para a morte. No percurso que antecedeu ao óbito, as esposas vivenciaram sentimentos de solidão e desamparo ao terem vislumbres de seu futuro sem o cônjuge. Utilizaram comportamentos de esquiva para evitar entrar em contato com a perda iminente, além de se lembrarem deles de modo positivo, a fim de criarem memórias afáveis e, assim, aprenderem a amá-los em sua ausência. As participantes também cuidavam de seus cônjuges em situação de final de vida e tiveram que assumir novos papéis, apesar de seu estado físico e mental

fragilizado. A despeito dos enormes desafios, mantiveram acesa a esperança de cura do cônjuge, mesmo que improvável.

Diferentemente dos estudos mencionados, nos quais o foco foi colocado em pacientes adultos, Al-Gamal e Long (2010) realizaram um estudo com 170 pais de crianças diagnosticadas com câncer na Jordânia. O objetivo do estudo foi comparar o luto antecipatório de pais de crianças recém-diagnosticadas com o de pais de crianças que haviam recebido o diagnóstico de seis a 12 meses antes. Com o auxílio do instrumento *Marwit and Meuser Caregiver Inventory Childhood Cancer* (MM-CGI Childhood Cancer), uma versão modificada do MM-CGI original, os resultados indicaram que pais de crianças recém-diagnosticadas com câncer apresentam maiores respostas ao luto antecipatório, possivelmente pelo choque e inabilidade de aceitar o diagnóstico. Os autores ainda fazem considerações sobre a condição social das famílias e afirmam que pais com menor renda têm maior probabilidade de experimentar alta intensidade de luto antecipatório.

Estudo brasileiro, que interrogou as vivências de mães de crianças com câncer que vivenciaram no contexto familiar a morte de outras crianças que eram companheiras de tratamento de seus filhos, apresentou uma preocupação com os significados dessas perdas para essas cuidadoras (Mazer-Gonçalves et al., 2016). Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa com fundamentação fenomenológica, na qual foram entrevistadas sete mães cujos filhos haviam concluído o tratamento oncológico em um hospital terciário do interior paulista. A análise compreensiva dos relatos maternos evidenciou que, quando as cuidadoras recordavam a morte de uma criança ocorrida no mesmo contexto em que seus filhos realizam o tratamento, significavam esse acontecimento com sofrimento e sentimentos de frustração e tristeza. As mães relataram de forma explícita que sentiam medo diante da possibilidade de alguma criança morrer no hospital, pois isso as fazia cogitar a possibilidade do próprio filho não lograr sobreviver, desencadeando assim o luto antecipatório.

Corroborando os resultados já encontrados sobre o luto antecipatório em familiares de pacientes com câncer, um grupo de pesquisadores portugueses avaliou 112 cuidadores familiares que conviviam com pessoas diagnosticadas com câncer avançado em situação de terminalidade (Areia et al., 2018). Foram avaliadas as variáveis: estresse psicológico, depressão, ansiedade, somatização e luto antecipatório complicado. Os autores também buscaram determinar os fatores que influenciavam essas respostas. Foram utilizados diversos inventários e questionários, dentre eles a versão reduzida do MM-CGI (MM-CGI Short Form), mesmo instrumento utilizado no estudo de Al-Gamal e Long (2010). Os resultados indicaram que mais da metade dos participantes apresentou um risco positivo de estresse psicológico, depressão, ansiedade e somatização. Adicionalmente, mais de um quarto dos participantes apresentou risco de luto antecipatório complicado. Indivíduos mais velhos, mulheres, cônjuges, cuidadores primários, com necessidades não atendidas pelos profissionais de saúde e que enfrentavam prejuízos no funcionamento familiar apresentaram aumento do sofrimento emocional.

Os autores do referido estudo puderam concluir que cuidadores primários e cônjuges apresentaram maiores chances de desenvolver respostas ao luto antecipatório devido a maior consciência da morte iminente, proximidade com os níveis de sofrimento do(a) parceiro(a) e múltiplas perdas relacionadas às tarefas de cuidador, tais como restrição da liberdade de ações, prejuízos na relação com o(a) parceiro(a),

alteração no desempenho de papéis e no envolvimento social, projetos e ambições pessoais (Areia et al., 2018).

Estudo brasileiro, conduzido por Ambrósio e Santos (2011), teve por objetivo compreender a vivência de familiares de mulheres com câncer de mama em relação à possibilidade de morte, considerando-se o estigma de doença fatal que acompanha a doença. Foram incluídos quatro maridos, além de sete filhos, uma nora e um entrevistado que vivenciava a dupla condição de genro e marido, já que tanto sua sogra como sua esposa haviam sido acometidas pela doença. Foram realizadas entrevistas fenomenológicas disparadas mediante a questão norteadora: "Como foi, para você, ter um familiar com câncer de mama?". Os resultados mostraram que a consciência da mortalidade da pessoa querida se aguçou para os familiares, que se perceberam também como seres-para-a-morte e sentiram a necessidade de receberem amparo de profissionais especializados, evidenciando a importância de estender os cuidados à unidade familiar.

DISCUSSÃO

Os estudos selecionados se restringiram a grupos de pesquisa de quatro nacionalidades e, em sua maioria, apresentavam delineamento quantitativo, com uso de entrevistas, escalas e inventários. Os artigos descreveram o luto antecipatório como uma vivência predominantemente negativa que os familiares de pacientes com câncer experimentam, caracterizada por sentimentos negativos como tristeza, angústia, ansiedade, aflição, solidão, desamparo, e por condições como labilidade emocional, sintomas de depressão e estresse (Ambrósio & Santos, 2011; Areia et al., 2018; Johansson & Grimby, 2012; Johansson et al., 2012; Pusa et al., 2012). Comportamentos de esquiva da vivência aflitiva, adotados como uma forma de lidar com a situação de luto, também foi um dos resultados encontrados (Sutherland, 2009).

É reconhecida a influência do contexto cultural na vivência e expressão dos sentimentos relacionados ao luto, como apresentado no estudo de Anngela-Cole e Busch (2011) com familiares de quatro culturas provenientes do Havaí, EUA. Apesar da quase universalidade do impacto emocional do diagnóstico de câncer, compreendido muitas vezes como uma implacável sentença de morte da pessoa adoecida, as atitudes assumidas pelos familiares frente a essa "sentença" apresentam variações, especialmente quando se comparam diferentes culturas, de acordo com os distintos significados atribuídos ao ato de orar ou de expressar tristeza para o cônjuge e outros familiares.

Uma das consequências mais recorrentes de se ter um ente querido com diagnóstico de câncer são as mudanças e a redistribuição de papéis entre os familiares, levando à reorganização familiar, que antecipa a perda e acompanha todo o processo de luto em relação ao ente querido (Anngela-Cole & Busch, 2011; Areia et al., 2018; Pusa et al., 2012; Sutherland, 2009). Os estudos enfatizam os impactos negativos que o luto antecipatório acarreta aos cuidadores de pacientes oncológicos, sejam eles cônjuges, filhos, cuidadores primários ou outros familiares. No entanto, a maioria das investigações realizadas avalia esses impactos de forma quantitativa, restando uma lacuna em termos de estudos que utilizem abordagem qualitativa para investigar como essa experiência é vivenciada pelos familiares e que significados são atribuídos a essas

vivências em cada etapa do tratamento, considerando o curso imprevisível da doença, que comumente segue um processo crônico até seu desfecho final. Além disso, por se tratar de um construto complexo de ser avaliado objetivamente, é desejável que o luto antecipatório dos familiares de pacientes com câncer seja investigado segundo diferentes metodologias e em diferentes contextos socioculturais.

Os artigos incluídos nesta revisão apresentam o luto antecipatório como uma vivência dolorosa para todos os familiares, principalmente para os cônjuges (Ambrósio & Santos, 2011; Areia et al., 2018; Johansson & Grimby, 2012; Johansson et al., 2012; Sutherland, 2009). De acordo com Areia et al. (2018), o sofrimento do(a) cônjuge tende a ser mais intenso devido a sua maior consciência da morte e proximidade com a luta do(a) parceiro(a) pela sobrevivência, em função dos níveis progressivos de sofrimento físico e emocional. Também contribui para incrementar o padecimento do(a) cônjuge as múltiplas perdas relacionadas às tarefas executadas enquanto cuidadores, tais como a diminuição de sua liberdade pessoal, transformações do relacionamento conjugal, mudanças nos papéis desempenhados e restrição do envolvimento em atividades sociais, sem contar o menor tempo dedicado à realização de projetos pessoais, oportunidades de lazer e ações de autocuidado, o que resulta em um risco aumentado de vivenciar um luto antecipatório complicado.

Os estudos recuperados evidenciam o movimento defensivo dos cônjuges de reter a expressão espontânea de suas emoções, reduzir a amplitude de contato com seus sentimentos e limitar a livre expressão de suas necessidades pessoais, na tentativa de se adaptar à situação. Passam a viver em função do(a) ente querido(a) adoecido(a) e frequentemente sacrificam seu próprio bem-estar, com o intuito de priorizar o atendimento das demandas do(a) familiar fragilizado (Ambrósio & Santos, 2011). Com isso renunciam ao direito de usufruírem dos prazeres da vida. Essa concentração exagerada no provimento de cuidados ao outro pode ampliar sua própria vulnerabilidade, especialmente quando tendem a automatizar a execução das tarefas cotidianas a fim de se defenderem da dor psíquica e, assim, postergarem o contato com o sofrimento emocional e físico.

Uma defesa recorrente dos(as) cuidadores(as) é a tentativa de manterem as aparências e se mostrarem sempre fortes e resilientes quando estão frente a frente com o(a) parceiro(a), utilizando da racionalização de que a prioridade absoluta deve ser dada à satisfação das necessidades do(a) marido/esposa adoecido(a) (Ambrósio & Santos, 2011). No entanto, essa atitude estoica pode cobrar um preço alto mais adiante. Para manter essa autoexigência de um elevado padrão de estoicismo, os(as) cuidadores(as) podem adotar comportamentos de esquiva, como evitar falar sobre o tratamento com o(a) parceiro(a) ou silenciar sobre suas angústias e sentimentos de temor e apreensão frente ao futuro. Como Sutherland (2009) afirma em seu estudo, os(as) cônjuges saudáveis decidem viver um dia de cada vez para que consigam lidar com a incerteza que acompanha a evolução da doença de seus/suas parceiros(as) e as surpresas e sobressaltos que o trajetória sinuosa do tratamento pode reservar.

Tanto para os cônjuges como para os demais familiares, ter um(a) parceiro(a) ou ente querido se submetendo aos efeitos devastadores dos tratamentos contra o câncer se reveste de significados catastróficos, dado à exposição a inúmeras perdas e sofrimentos acumulados em decorrência dos efeitos debilitadores cumulativos. A questão talvez se concentre no quanto cada pessoa pode tolerar a intensidade do sofrimento desencadeado pela vivência do luto antecipatório e, especialmente, em saber quais são os recursos pessoais que o familiar dispõe para lidar com os desafios e frustrações que essa situação

acarreta por um tempo indefinido. Nesse contexto, conhecer suas necessidades subjetivas e objetivas, bem como as possibilidades e limites dos recursos de enfrentamento ativados frente às perdas em cada etapa do tratamento, são requisitos fundamentais para o planejamento da atenção em psico-oncologia, norteando a atuação efetiva dos profissionais de saúde. Nesse cenário, a inclusão da família como unidade de tratamento torna-se um imperativo do plano terapêutico.

Os resultados deste estudo evidenciam que, apesar de reconhecido o impacto do diagnóstico de câncer em todo o sistema familiar, ele tem sido pouco investigado. Desse modo, é preciso problematizar as razões pelas quais uma questão tão importante, cujo melhor entendimento poderia auxiliar o familiar a lidar com suas manifestações de angústia, tristeza e solidão, tem sido negligenciada ou, pelo menos, não ter sido ainda foco de um corpo substancial de investigações.

Uma suposição para compreender essa aparente falta de interesse dos pesquisadores pelo estudo do luto antecipatório dos familiares é a dificuldade de se valorizar o diálogo sobre temas existenciais, como as preocupações relacionadas com a morte e o morrer, no contexto das consultas e da provisão de ações de cuidado em oncologia (Junqueira, Vieira, Giami, & Santos, 2013). O profissional de saúde pode sentir que não está suficientemente preparado para despertar esse tema durante o contato com os familiares (Araújo & Nascimento, 2004). Pode, ainda, não estar sensibilizado ou mesmo se sentir constrangido em abordar esse assunto diretamente com o familiar em um momento no qual a morte se mostra como uma possibilidade concreta. Assim, o efeito deletério que a interdição dessa temática provoca pode não ser percebido no ambiente hospitalar (Scorsolini-Comin, Souza, & Santos, 2008).

Os serviços oncológicos ainda não dispõem de programas específicos voltados para o cuidado das famílias (Sinding, 2003; Souza & Espírito Santo, 2008; Stolagli, Evangelista, & Camargo, 2008; Tavares & Trad, 2005; Waidman & Elsen, 2004). Isso pode acarretar prejuízos no vínculo terapêutico estabelecido e redefinido durante todo o itinerário do tratamento, pela possível desassistência em relação aos aspectos emocionais e pela omissão da oferta de apoio psicológico que o cuidador claramente necessita, sobretudo quando está vivenciando a situação de terminalidade de seu familiar (Oliveira, Santos, & Mastropietro, 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta revisão da literatura teve por objetivo explorar as evidências disponíveis no cenário nacional e internacional acerca do tema luto antecipatório em familiares de pacientes com câncer. Os resultados permitiram caracterizar a escassez de trabalhos publicados na área e o perfil dos mesmos, possibilitando discutir as tendências apontadas pelas publicações.

Conclui-se que o luto antecipatório, a despeito de abalar os familiares de pacientes com câncer em diferentes dimensões e de se mostrar presente em diferentes cenários culturais delineados pelos estudos revisados (norte-americano, europeu e jordanião), paradoxalmente ainda é pouco explorado e compreendido. Tal lacuna do conhecimento necessita ser repensada, uma vez que, segundo a literatura, não somente o cuidado deve ser integral e centrado nas demandas do paciente com câncer, como também nas necessidades de seus familiares, que sofrem tanto quanto o ente querido.

Também se detectou, nos estudos revisados, o uso quase que exclusivo de uma abordagem metodológica quantitativa, o que indica a importância de explorar, em futuras investigações, outros tipos de enfoque, como o qualitativo e o uso dos métodos mistos, que poderão complementar os achados obtidos até o presente momento. Esta revisão também permite recomendar a necessidade de conduzir estudos no cenário nacional, independentemente do tipo de delineamento, de modo a favorecer a assistência integral e permitir que os profissionais de saúde, particularmente o psicólogo hospitalar, possam apoiar os movimentos de ajustamento psicossocial dos familiares frente aos árduos desafios impostos pelo papel de cuidador.

REFERÊNCIAS

- Abreu, T. S. (2015). *Impacto emocional e necessidade de familiares de doentes oncológicos: Fase crónica versus fase terminal*. (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal).
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2011). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: Uma compreensão fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484.
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2015). Apoio social à mulher mastectomizada: Um estudo de revisão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 851-864.
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2017). Vivências de famílias de mulheres com câncer de mama: Relações e comunicações. In E. R. Adami, & M. R. C. Chemin (Orgs.), *O câncer de mama e a bioética: Clínica, cuidado e prevenção* (pp. 85-114). Curitiba: Prismas.
- Anngela-Cole, L., & Busch, M. (2011) Stress and grief among family caregivers of older adults with cancer: A multicultural comparison from Hawai. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 7(4), 318-337.
- Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 1980-1990.
- Araújo, J. S., & Nascimento, M. A. A. (2004). Atuação da família frente ao processo saúde-doença de um familiar com câncer de mama. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(3), 274-278.
- Areia, N. P., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2018). Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care*, 1-8.
- Baider, L. (2003). Câncer y família: Aspectos teóricos e terapêuticos. *Revista Internacional de Psicologia Clínica y de la Salud*, 3(1), 505-520.
- Broome, M. E. (2000). Integrative literature reviews in the development of concepts. In B. L. Rodgers, & K. A. Knafl (Eds.), *Concept development in nursing: Foundations, techniques and applications* (2nd ed., pp. 231-250). Philadelphia: W. B. Saunders.
- Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2013). Luto antecipatório em pacientes com indicação para o transplante de células-tronco hematopoéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(1), 2567-2575.

- Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Santos M. A., & Voltarelli, J. C. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: Ensinaamentos para a vida. *Psicologia em Estudo*, 15(1), 235-244.
- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96.
- Castro, V. F. P. (2016). *O papel do coping familiar no ajustamento individual dos cuidadores principais e outros familiares à fase terminal da doença oncológica*. (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal).
- Cesnik, V. M., & Santos, M. A. (2012). Mastectomia e sexualidade: Uma revisão integrativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25(2), 339-349.
- Ferreira, C. B., Almeida, A. M., & Rasera, E. F. (2008). Sentidos do diagnóstico por câncer de mama feminino para casais que o vivenciaram. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, 12(27), 863-871.
- Fitch, M. I., & Allard, M. (2007). Perspectives of husbands of women with breast cancer: Impact and response. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 17(2), 66-78.
- Fonseca, J. P. (2014). Luto antecipatório: Situações que se vive diante de uma morte anunciada. In F. S. Santos (Org.), *Tratado brasileiro sobre perdas e lutos* (pp. 145-154). São Paulo: Atheneu.
- Ganong, L. H. (1987). Integrative reviews of nursing research. *Research in Nursing & Health*, 10(1), 1-11.
- Harrow, A., Wells, M., Barbour, R., & Cable, S. (2008). Ambiguity and uncertainty: The ongoing concerns of male partners of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(4), 349-356.
- Johansson, A. K., & Grimby, A. (2012). Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(2), 134-138.
- Johansson, A. K., Sundh, V., Wijk, H., & Grimby, A. (2012). Anticipatory grief among close relatives of persons with dementia in comparison with close relatives of patients with cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(1), 29-34.
- Junqueira, L. C. U., Vieira, E. M., Giami, A., & Santos, M. A. (2013). Análise da comunicação acerca da sexualidade, estabelecida pelas enfermeiras, com pacientes no contexto assistencial do câncer de mama. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 17(44), 89-101.
- Kübler-Ross, E. (2000). *Sobre a morte e o morrer* (P. Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1969)
- Mazer-Gonçalves, S. M., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2016). Significados da morte de crianças com câncer: Vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(4), 613-622.
- Mesquita, M. E., Magalhães S. R., Almeida, A. M., Carvalho, F. A. F., & Mota Rego, C. D. (2007). *Comportamentos da família diante do diagnóstico de câncer de mama*. *Enfermería Global*, 10, 1-10.
- Minayo, M. C. S. (2008). O desafio da pesquisa social. In M. C. S. Minayo, R. Gomes, & Deslandes (Eds.), *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade* (27ª ed.) (pp. 9-29). Petrópolis: Vozes.

- Oliveira, E. A., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: Ensinamentos para a vida. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 15(2), 235-244.
- Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta* (M. H. F. Bromberg, Trad.). São Paulo: Summus.
- Pusa, S., Persson, C., & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 34-41.
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J. G., Dassen, T., & Van den Borne, B. (2008). A review of psychosocial needs of breast cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 17(21), 2895-2909.
- Scorsolini-Comin, F., Santos, M. A., & Souza, L. V. (2009). Vivências e discursos de mulheres mastectomizadas: Negociações e desafios do câncer de mama. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 14(1), 41-50.
- Scorsolini-Comin, F., Souza, L. V., & Santos, M. A. (2008). Tornar-se psicólogo: Experiência de estágio de Psico-oncologia em equipe multiprofissional de saúde. *Revista Brasileira de Orientação Profissional*, 9(2), 113-125.
- Silva, G., & Santos, M. A. (2008). "Será que não vai acabar nunca?": Perscrutando o universo do pós-tratamento do câncer de mama. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(3), 561-568.
- Silva, G., & Santos, M. A. (2010). Stressors in breast cancer post-treatment: A qualitative approach. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(4), 688-695.
- Sinding, C. (2003). Because you know there's an end to it: Caring for a relative or friend with advanced breast cancer. *Palliative & Supportive Care*, 1(2), 153-163.
- Souza, M. G. G., & Espírito Santo, F. H. E. (2008). O olhar que olha o outro... Um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 31-41.
- Stolaghi, V. P., Evangelista, M. R. B., & Camargo, O. P. (2008). Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. *Acta Ortopédica Brasileira*, 16(4), 242-246.
- Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 7(4), 423-433.
- Tavares, J. S. C., & Trad, L. A. B. (2005). Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2), 426-435.
- Vieira, E. M., Ford, N. J., Santos, M. A., Junqueira, L. C. U., & Giami, A. (2013). Representations of nurses regarding sexuality of women treated for breast cancer in Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(10), 2049-2056.
- Waidman, M. A. P., & Elsen, I. (2004). Família e necessidades... Revisitando estudos. *Psicologia em Estudo*, 26(1), 147-157.
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (2004). Loss and the family: A systemic perspective. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond the loss* (2nd ed.; pp. 3-26). New York: W. W. Norton & Company.

Submetido: 16/11/2018
1ª revisão: 05/03/2019
Aprovado: 16/03/2019

Sobre os autores:

Breno César de Almeida da Silva é mestrando do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Manoel Antônio dos Santos é professor titular do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Érika Arantes de Oliveira-Cardoso é professora do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Correspondência com os autores: brenocesarasilva@gmail.com