



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
LABORATÓRIO DE ENSINO E PESQUISA EM PSICOLOGIA DA SAÚDE



Andrea Carolina Benites

A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado
vivenciando a terminalidade e o luto

Ribeirão Preto

2021

ANDREA CAROLINA BENITES

**A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer
avançado vivenciando a terminalidade e o luto**

Versão Corrigida

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Doutor em Ciências, pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia em Saúde e Desenvolvimento

Linha de Pesquisa: Aspectos psicológicos do processo saúde-doença-cuidado: repercussões nos pacientes, famílias e profissionais de saúde

Orientador: Professor Titular Manoel Antônio dos Santos

Ribeirão Preto

2021

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Benites, Andrea Carolina.

A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado vivenciando a terminalidade e o luto – Andrea Carolina Benites; orientador Manoel Antônio dos Santos. – Ribeirão Preto, 2021.

257 p. : il. ; 30 cm

Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia em Saúde e Desenvolvimento.

1. Neoplasias. 2. Espiritualidade 3. Cuidadores familiares. 4. Cuidados paliativos 5. Psico-oncologia. 6. Luto

Benites, Andrea Carolina

Título: A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado vivenciando a terminalidade e o luto

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Doutor em Psicologia

Aprovada em 24 de setembro de 2021.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Manoel Antonio dos Santos Instituição: Universidade de São Paulo – USP

Presidente Assinatura: _____

Profa. Dra. Érika Arantes de Oliveira Cardoso Instituição: Universidade de São Paulo - USP

Julgamento: Aprovada Assinatura: _____

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento Instituição: Universidade de São Paulo - USP

Julgamento: Aprovada Assinatura: _____

Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco Instituição: PUC - SP

Julgamento: Aprovada Assinatura: _____

Este estudo foi desenvolvido junto ao



Esta tese de doutorado foi desenvolvida junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (LEPPS-USP-CNPq), com estágio de pesquisa (“sanduíche”) no exterior realizado na Universidade de Toronto, Canadá, junto ao Global Institute of Psychosocial, Palliative and End-of-life Care (GIPPEC), Princess Margaret Cancer Centre.

Esta tese recebeu apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, mediante concessão de Bolsa de Doutorado no período de fevereiro de 2018 a março de 2018, e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), por meio da concessão de Bolsa de Doutorado (Processo nº 2017/26542-5), no período de abril de 2018 a agosto de 2021, sob orientação do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos. A pesquisadora também foi contemplada com Bolsa Estágio de Pesquisa no Exterior – BEPE/FAPESP (Processo nº 2019/02134-0), no período de setembro de 2019 a agosto de 2020, sob supervisão do Prof. Gary Rodin e orientação do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos.



DEDICATÓRIA

Aos familiares que compartilharam suas vivências em um momento repleto de dor e transformações pessoais, meu profundo respeito, afeto e gratidão pelo que despertaram em mim. À memória de meu irmão, Gustavo Nadim Benites, e minha amiga-irmã Juliana Kadekaro Arakaki. Uma dedicação especial à Carla Arakaki, irmã de alma, pela ternura e dedicação ao cuidar de sua mãe em seus últimos dias de vida e pela inspiração com sua ressignificação da vida e conexão em cada pôr do sol.

AGRADECIMENTOS

Aos familiares que compartilharam suas vivências em um momento tão delicado de suas vidas, ensinando-me sobre fé, amor e o potencial transformador do sofrimento.

Ao Professor Titular Manoel Antônio dos Santos por ter me acolhido na Universidade de São Paulo e me oferecido a oportunidade de prosseguir o desenvolvimento de minha formação acadêmica e científica. As lições oferecidas com afeto, o estímulo reiterado a cada desafio vivenciado e o encorajamento para que pudesse superar as dificuldades encontradas no decorrer do caminho foram os pilares que me sustentaram no exercício desta tarefa, guiando com sabedoria meu processo de amadurecimento. Minha profunda gratidão pelo seu apoio e confiança em meu potencial.

Aos membros da Banca do Exame de Qualificação pelas contribuições essenciais para o desenvolvimento e aprimoramento deste estudo: Profa. Dra. Joanneliese de Lucas Freitas (UFPR) e Lucila Castanheira Nascimento (EERP-USP).

À Profa. Dra. Carmen Maria Bueno Neme (UNESP-Bauru), pela inspiração, afeto e apoio incondicional desde a graduação, guiando-me nos caminhos iniciais na psico-oncologia.

Aos colegas do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (LEPPS-FFCLRP-CNPq), pelo acolhimento e companheirismo nessa trajetória acadêmica. Em especial Marina Noronha Ferraz de Arruda-Colli, pela paixão compartilhada pelo campo dos cuidados paliativos e pela amizade; Mario Augusto Tombolato, pelo aconchego de sua amizade desde o mestrado; Carolina de Souza, Elaine Campos Gujjarro Rodrigues, Wanderlei Abadio de Oliveira, Eduardo Name Risk e Adriana Martins Saur pelo apoio, exemplo de profissionalismo e inspiração.

À Ana Carolina Andrade Biaggi Leite pela parceria no aprendizado e pelas reflexões com acolhimento e afeto, que enriqueceram minha trajetória acadêmica e pessoal.

Aos colegas da Universidade de Toronto e do Global Institute of Psychosocial, Palliative and End-of-Life Care (GIPPEC), da Research Division do Princess Margaret Cancer Centre, em especial meu supervisor Dr. Gary Rodin, e funcionárias/os Carmine Malfitano, Athena Nicholas-Figliomeni, Anne Rydall, Eryn Tong e Dr. Christian Schulz-Quach, com os quais recebi acolhimento e atenção essenciais para a realização deste estágio (*Thanks to colleagues at the University of Toronto and the Global Institute of Psychosocial, Palliative and End-of-Life Care, Princess Margaret Cancer Centre, Research Division, especially my supervisor Gary Rodin,*

Carmine Malfitano, Athena Nicholas-Figliomeni, Anne Rydal, Eryn Tong *and* Christian Schulz-Quach, *your welcome and attention were essential to accomplish this research internship*).

Aos amigos Henrique, Dana, Letícia, Thiago, Aline e Marcelo, por serem minha família brasileira do coração no Canadá e me proporcionarem momentos de alegria, afeto e acolhimento em face das angústias, vibrando comigo com a celebração de cada conquista.

Ao Vinicius, meu companheiro de vida, pelo afeto, paciência e apoio durante os desafios dessa árdua e fascinante caminhada rumo ao crescimento.

Aos meus familiares, em especial meus pais, Geraldo e Cleusa, e minha avó, Maria, pelo amor, cuidado e presença mesmo na ausência.

Às minhas amigas Carla Arakaki, Juliana Arakaki (*in memoriam*), Camila Gonzalez, Eliene Capello e Juliana Chaves pela amizade afetuosa desde a infância, resistente ao tempo e à distância.

À Amanda Santini, amiga querida que a Psicologia me trouxe e que permanece em minha vida e sempre estará em meu coração aonde quer que eu vá. Gratidão pela sintonia e conexão constante.

Às colegas de profissão Aline Cristina Antonechen e Maria Laura de Paula Lopes Pereira Martins, por terem compartilhado comigo os desafios diários na Unidade de Emergência do HCFMRP-USP com carinho e dedicação. Tenho profunda gratidão pelo que vivemos juntas.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio financeiro para a realização desta pesquisa, por meio da Bolsa de Doutorado (Processo nº 2017/26542-5) e Bolsa Estágio Pesquisa no Exterior (Processo nº 2019/02134-0).

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro parcial para realização desta pesquisa, por meio da Bolsa de Doutorado que usufruí por alguns meses enquanto eu aguardava o resultado da solicitação de apoio da FAPESP.

À psicóloga Beatriz Ferreira Neves pelo acolhimento e suporte na seleção dos participantes deste estudo e aos demais membros da equipe do Hospital Estadual de Ribeirão Preto / Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP (HCFMRP-USP).

À médica paliativista Juliana Oliveira Victor e às psicólogas Viviane Totina e Ana Carolina, pelo acolhimento afetuoso e por proporcionarem minha integração junto à equipe interdisciplinar e apoio na seleção dos participantes deste estudo. Minha gratidão à equipe do Hospital Amaral Carvalho, de Jaú, pelo cuidado compassivo prestado aos pacientes com câncer e suas famílias.

RESUMO

Benites, A. B. (2021). *A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado vivenciando a terminalidade e o luto* (Tese de Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Cuidar de um paciente com doença terminal e acompanhar o desfecho inevitável da morte de quem se ama caracteriza-se como um processo complexo, desafiador e potencialmente estressante podendo impactar no processo de luto. Estudos têm evidenciado a importância da espiritualidade e da busca de sentido para a vida como componentes essenciais para pessoas que lidam com doenças graves. Porém, poucos estudos buscam investigar as experiências espirituais e existenciais dos familiares frente à morte iminente do ente querido e após a perda. Este estudo teve por objetivo compreender as experiências espirituais e existenciais do familiar que cuida do paciente com câncer avançado em situação de final de vida no hospital e após a perda do ente querido. Trata-se de estudo prospectivo e exploratório, de abordagem qualitativa, cujo delineamento se sustenta no referencial teórico-metodológico da Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI). Participaram do estudo 16 cuidadores familiares que estavam acompanhando o paciente com câncer em situação de final de vida e considerado fora de possibilidades de cura durante a internação hospitalar (Estudo 2) e 10 desses cuidadores familiares após vivenciarem a perda (Estudo 3). O principal instrumento utilizado para a coleta de dados foi a entrevista fenomenológica, por meio de uma questão norteadora e demais questões disparadoras. A investigação foi complementada por um questionário de dados sociodemográficos e registros da observação de campo. As entrevistas foram realizadas em local da conveniência de cada participante, em dois encontros: o primeiro, durante a hospitalização do paciente, e o segundo, de três a 24 meses após sua morte. Os resultados são apresentados em três estudos. O Estudo 1 consiste em uma metassíntese sobre a experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado. Constatou-se que a literatura dedica pouca atenção às necessidades existenciais e espirituais dos cuidadores familiares que acompanham a terminalidade do ente querido por câncer. O Estudo 2 consiste em uma pesquisa qualitativa exploratória. Observou-se que o familiar expressa sua espiritualidade por meio do cuidado, dos relacionamentos e de suas crenças espirituais. Também se percebeu oscilação entre a esperança fomentada pela expectativa de cura e resignação e preparação para a morte, focada no desejo de proporcionar conforto ao paciente em seu processo de morrer. Ao se confrontar com a iminência da morte, o familiar procura ressignificar seu sofrimento redimensionando os sentidos e suas prioridades de vida. No Estudo 3 foi realizada uma análise fenomenológica interpretativa longitudinal da experiência de 10 cuidadores familiares entrevistados em dois momentos distintos: durante a hospitalização e após a morte do ente querido. Constatou-se que, para os familiares, a possibilidade de acompanhar e se fazer presente até o final de vida de seu ente querido mostrou-se importante na lida com a possibilidade de morte iminente, porém, observou-se sofrimento significativo envolvendo desamparo, solidão, culpa, sofrimento espiritual e supressão dos próprios sentimentos, que se intensificaram após a concretização da perda. Embora a experiência da espiritualidade entrelaçada com o cuidado tenha proporcionado senso de significado e propósito ao se confrontarem com a morte, também houve momentos de exacerbação do sofrimento existencial e espiritual, quando os cuidadores familiares se depararam com a falta de espaços de escuta e suporte psicossocial nas instituições de saúde e em sua rede de apoio social. Salienta-se a necessidade do aprimoramento da oferta de suporte emocional e espiritual por meio de intervenções psicossociais em cuidados paliativos que busquem fortalecer a rede de apoio social dos cuidadores familiares que lidam com uma doença potencialmente ameaçadora da vida como o câncer, auxiliando-os no enfrentamento das repercussões psicossociais e espirituais envolvidas no processo de morrer e no trabalho de luto.

Palavras-chave: neoplasias; cuidadores familiares; espiritualidade; cuidados paliativos; psico-oncologia; luto.

ABSTRACT

Benites, A. B. (2021). *The experience of spirituality in family caregivers of patients with advanced cancer facing end-of-life and bereavement* (Doctoral Dissertation). Faculty of Philosophy, Sciences, and Letters at Ribeirão Preto, University of São Paulo.

Caring for a patient with a terminal illness and accompanying the inevitable outcome of the death of a loved one is characterized as a complex, challenging and potentially stressful process that can impact bereavement. Studies have highlighted the importance of spirituality and the search for meaning in life as essential components for people dealing with serious illnesses. However, few studies seek to investigate the spiritual and existential experiences of family members facing the imminent death of the loved one and after the loss. This study aimed to understand the spiritual and existential experiences of the family member who takes care of the patient with advanced cancer at the end of life in the hospital and after the loss of a loved one. This is a prospective and exploratory study, with a qualitative approach, whose design is based on the methodological and theoretical framework of Interpretive Phenomenological Analysis (IPA). Participants were sixteen family caregivers who were accompanying the patient with cancer at the end-of-life and considered beyond the possibility of cure during hospitalization (Study 2) and 10 of these family caregivers after experiencing the loss (Study 3). The Phenomenological interview, through an initial question and other further probing questions, was the main instrument used for data collection. The investigation was complemented by a questionnaire of sociodemographic data and field observation records. The interviews were conducted at the convenience of each participant, in two meetings: the first, during the patient's hospitalization, and the second, from three to 24 months after the patient's death. The results are presented in three studies. Study 1 consists of a meta-synthesis on the experience of spirituality in family caregivers of patients with advanced cancer. It was found that the literature devotes little attention to the existential and spiritual needs of family caregivers who accompany the terminality of a loved one due to cancer. Study 2 consists of an exploratory qualitative research. It was found that the family member expresses their spirituality through caregiving, relationships, and their spiritual beliefs. There was also an oscillation between the hope fostered by the expectation of cure and a resignation and preparation for death, focused on the desire to provide comfort to the patient in his dying process. When confronted with the imminence of death, the family member seeks to reframe their suffering by resizing the meanings and priorities of life. In Study 3, a longitudinal interpretative phenomenological analysis of the experience of 10 family caregivers interviewed at two different times was performed: during hospitalization and after the death of the loved one. It was found that, for family members, the possibility of accompanying and being present until the end of life of their loved one was important in dealing with the possibility of imminent death. However, there was significant suffering involving helplessness, loneliness, guilt, spiritual suffering and suppression of their own feelings, which intensified after the realization of the loss. Although the experience of spirituality intertwined with care has provided family caregivers with a sense of meaning and purpose when facing death, there were also moments of exacerbation of existential and spiritual suffering, when family caregivers were faced with the lack of spaces for listening and psychosocial support in health care institutions and their social support network. It emphasizes the need to improve the provision of emotional and spiritual support through psychosocial interventions in palliative care that seek to strengthen the social support network of family caregivers who deal with a potentially life-threatening disease such as cancer, helping them to cope with the psychosocial and spiritual repercussions involved in the process of dying and bereavement.

Keywords: neoplasms; family caregivers; spirituality; palliative care; psycho-oncology; bereavement.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Expressão da espiritualidade na experiência do cuidador familiar por meio da revisão de literatura.....	42
--	----

LISTA DE SIGLAS

AFI	Análise Fenomenológica Interpretativa
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CAPES	Coodenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado de São Paulo
FFCLRP	Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
HC-FMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LEPPS	Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1. PREÂMBULO.....	25
2. INTRODUÇÃO.....	29
2.1 Câncer e cuidados paliativos: repercussões psicossociais e espirituais.....	29
2.2 As perdas vividas pelo cuidador familiar e o luto como a perda de uma relação significativa.....	34
2.3 Espiritualidade: aspectos conceituais e ressonâncias na experiência de pacientes e cuidadores familiares.....	38
2.4 O sofrimento existencial e espiritual e a interface com a espiritualidade na oncologia.....	43
3. DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO.....	48
3.1 Objetivo geral.....	48
3.2 Objetivos específicos.....	50
4. MÉTODO.....	52
4.1 O método fenomenológico na pesquisa em Psicologia: Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI).....	53
4.2 Reflexividade.....	55
4.3 Participantes.....	56
4.4. Instrumentos.....	57
4.5. Procedimento.....	60
4.5.1 <i>Coleta de dados.....</i>	<i>60</i>
4.5.2 <i>Análise dos dados.....</i>	<i>63</i>
4.6 Considerações éticas.....	66
5. RESULTADOS.....	68
5.1 Artigo publicado.....	70
5.1.1 <i>Estudo 1: The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: a meta-synthesis.</i>	<i>70</i>
5.2. Manuscritos submetidos para publicação.....	97

5.2.1 <i>Estudo 2: ‘You begin to give more value in life, in minutes, in seconds’: spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil</i>	97
5.2.2 <i>Estudo 3: Experiences of spirituality in Brazilian family caregivers of patients with advanced cancer from the end-of-life care to bereavement</i>	115
6. DISCUSSÃO: ARTICULAÇÃO DOS RESULTADOS APRESENTADOS NO ARTIGO PUBLICADO E NOS MANUSCRITOS SUBMETIDOS	138
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	150
REFERÊNCIAS	154
ANEXOS	170
Anexo A – Ofício de Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa.....	170
Anexo B – Pareceres consubstanciados dos Comitês de Ética em Pesquisa.....	172
Anexo C – Critério de Classificação Econômica Brasil/2018-2019.....	185
APÊNDICES	188
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	188
Apêndice B – Modelo da carta de condolências enviada aos cuidadores familiares.....	190
Apêndice C – Caracterização dos dados sociodemográficos dos participantes.....	192
Apêndice D – Exemplo de tabelas de temas das entrevistas individuais e síntese compreensivas após a análise dos dados no NVivo 12 <i>software</i>	196
Apêndice E – Tabelas de temas e respectivos relatos após análise longitudinal de todos os participantes entrevistados após a morte do ente querido.....	232
Apêndice F – Exemplo de anotações em diário de campo.....	254
Apêndice G – Formulário de Dados Sociodemográficos (adaptado) - uso exclusivo do LEPPS.....	256

1. PREÂMBULO

O contexto do adoecimento crônico, do processo de morrer, da morte e da ressignificação das perdas perpassaram minha existência, com inquietações diversas que impulsionaram minhas escolhas profissionais e pessoais. As indagações iniciais sobre o câncer principiaram durante meu curso de graduação em psicologia, diante da vivência do adoecimento de pessoas próximas e de meu círculo familiar. Na ocasião, chamava-me a atenção como as pessoas transformavam a maneira de significar suas vidas e suas relações após vivenciarem o impacto de uma doença grave e de curso imprevisível como o câncer. Tive a oportunidade de realizar iniciação científica estudando vivências de idosos com câncer e o estágio profissionalizante em Psicologia Hospitalar atuando em uma enfermaria de oncologia na qual me deparei com as primeiras experiências de cuidar de pacientes e seus familiares no processo de morrer.

Desde então, pude observar a importância da espiritualidade na lida do adoecimento e do processo de morrer, o que levou ao desenvolvimento do estudo de mestrado baseado na compreensão dos significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos (Benites, 2014; Benites, Neme, & Santos, 2017). Esse estudo, associado à experiência clínica em uma unidade de cuidados paliativos em um hospital oncológico de referência no país, trouxe intensas reflexões, desenvolvimento pessoal e profissional e, ao mesmo tempo, inquietações quanto ao sofrimento dos pacientes e seus familiares que acompanhavam e cuidavam de seu ente querido durante o processo de morrer. Observava os não ditos, a angústia, as inseguranças, os afetos, os desencontros, mas também encontros emocionantes que impulsionavam reflexões sobre a importância das relações significativas na vida das pessoas. Além disso, ao finalizar o mestrado deparei-me com o processo de morrer por câncer de minha avó, o que trouxe diversas inquietações desde a dificuldade ao acesso à assistência especializada em cuidados paliativos necessária para ela, naquele momento, aspectos relacionais e familiares, a aproximação da morte e os desafios da despedida no contexto hospitalar. Ao vivenciar a posição de familiar nessa condição trouxe-me reflexões a respeito da sensação de abandono, da ausência de espaço de escuta e a assistência inadequada durante o processo de morrer nas instituições hospitalares que estão fora do alcance do contexto acadêmico e inovador, como os hospitais escola e centros de referência. Debruçar-me nessa experiência, em meus sentimentos e dos demais familiares que realizavam o cuidado de maneira mais próxima, no cotidiano de minha avó, aprofundou minhas inquietações e atenção aos familiares que cuidavam na minha lida profissional diária no limiar entre a vida e a morte.

Sinto que após essa vivência com minha avó busquei maior aproximação e interesse genuíno com a experiência das famílias, principalmente durante minha experiência clínica em hospital geral

e principalmente em uma enfermaria de clínica médica e unidade coronariana dentro de um hospital de emergência. Na ocasião, deparei-me com a implementação de ações de cuidados paliativos em situações graves, como o câncer, e agudas diversas que não havia vivenciado até então. No meio da rotina de uma emergência havia a necessidade de toda a equipe multiprofissional parar e oferecer a escuta ao familiar, principalmente por ele ser o único porta-voz da história biográfica do paciente que, naquele momento, não podia responder por si. As inquietações caminhavam para a experiência do familiar ao ter que lidar com o agravamento abrupto de uma condição clínica do paciente e com as implicações de medidas invasivas, na qualidade de vida e de morte, e pude acompanhar o processo de morrer de pacientes oncológicos em cuidados de final de vida e o impacto em seus familiares. Muitas vezes, acolhi suas angústias, solidão e desespero na despedida. Conforme o processo de morrer se mostrava ativo, mais frequentes eram as minhas visitas aos leitos. Sentia que cuidar e acompanhar o “desligar” se mostrava bastante solitário para o familiar que se deparava com a deterioração física de quem amava e lidava com a perda da comunicação e da imagem do familiar de outrora. E a maneira singular de cada um lidar com esses momentos finais, ora buscando uma ressignificação de seu propósito de vida ora vivenciando intenso esvaziamento do existir, ressoava em mim a necessidade de cuidar dessas famílias de alguma forma possível. Por outro lado, apesar das tentativas de encaminhamento para acompanhamento na rede de saúde, me inquietava a lacuna na assistência após a morte do paciente, pois, além da perda do ente querido, o cuidador familiar também se desligava dos profissionais que o acompanharam nesse percurso doloroso.

Estas inquietações que permearam meu percurso como psicóloga e pesquisadora deram impulso a minha decisão de buscar pelo Programa de Doutorado em Psicologia da FFCLRP-USP, a fim de elaborar um estudo com foco na experiência da espiritualidade das famílias que vivenciam a terminalidade de seu ente querido e o luto. As ideias iniciais foram acolhidas pelo Prof. Titular Manoel Antônio dos Santos e demais membros do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (LEPPS-FFCLRP-CNPq) e aprimoradas com o apoio incondicional de nossa equipe durante o processo do estudo até sua finalização. Desde meu ingresso no Programa de Doutorado, de fevereiro a março de 2018 tive oportunidade de receber apoio financeiro da CAPES e, em seguida, de abril de 2018 a agosto de 2021, fui contemplada com bolsa de Doutorado da FAPESP (Processo nº 2017/26542-5).

Em 2019 tive a oportunidade de realizar o doutorado “sanduíche” na Universidade de Toronto, junto ao Global Institute of Psychosocial, Palliative, and End-of-Life Care (GIPPEC), Princess Margaret Cancer Centre, em Toronto, no Canadá, com bolsa de Estágio Pesquisa no Exterior (BEPE) concedida pela FAPESP (Processo nº 2019/02134-0). Por meio desse estágio pude acompanhar as pesquisas realizadas no departamento de psico-oncologia, na divisão de pesquisa do

hospital e acompanhar supervisões da CALM Therapy (Managing Cancer and Living Meaningfully), coordenadas pelo supervisor do exterior, Dr. Gary Rodin. Nesse período pude aprimorar meus manuscritos em parceria com o supervisor do exterior e as reflexões acerca da experiência de pacientes com câncer e seus familiares, principalmente considerando os aspectos existenciais e espirituais. Contudo, fui surpreendida por perdas durante o processo, sendo uma delas considerada por mim impactante, logo em minha chegada no Canadá, o que trouxe intenso sofrimento, mas também ressignificações importantes sobre minha própria vida. E, infelizmente, em seguida, minha experiência foi atravessada pela pandemia da COVID-19, vivenciando assim a angústia pessoal dos riscos frente à doença e às incertezas quanto a rever meus entes queridos no Brasil ou me deparar com seu eventual adoecimento e perda. De certa forma, enlutei-me junto com meus participantes ao perscrutar seus relatos. Todavia, sinto que vivenciar uma adversidade desta magnitude, estando fora do aconchego do meu país, também me possibilitou profundas reflexões sobre minhas próprias cicatrizes, criando uma oportunidade para eu integrá-las a partir de um olhar respeitoso e compassivo em relação às experiências dos participantes deste estudo, durante o processo de análise.

Esta tese está organizada da seguinte forma:

Na Introdução apresento uma revisão narrativa da literatura acerca das repercussões psicossociais e espirituais do câncer avançado e aspectos conceituais dos cuidados paliativos e possíveis implicações no processo de cuidar. Em seguida, abordo as perdas simbólicas e concretas vivenciadas pelo cuidador familiar durante o processo de cuidar, no decorrer da trajetória de adoecimento, de morrer e os sentidos e significados envolvidos no processo de luto, considerando a dimensão espiritual dessa vivência. Considerei os aspectos conceituais da espiritualidade e da religiosidade, adotando neste estudo o conceito mais amplo da espiritualidade não se limitando à religiosidade especificamente, mas sim seu aspecto relacional, existencial e espiritual.

Em seguida, apresento o objetivo geral e específicos propostos, com a subsequente apresentação do percurso metodológico adotado. Exponho o método fenomenológico em pesquisa na psicologia, com ênfase na Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI), seus pressupostos teórico-filosóficos e os procedimentos de coleta e análise de dados com foco neste referencial de pesquisa qualitativa.

Os resultados estão apresentados na forma de coletânea de artigos compondo três estudos, sendo um deles publicado referente a uma metassíntese acerca da experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado, recebendo cuidados paliativos (Benites, Rodin, Leite, Nascimento, & Santos, 2021). O estudo 2 se refere à experiência da espiritualidade do cuidador familiar do paciente com câncer, vivenciando a terminalidade. O estudo 3 se refere a

uma análise longitudinal da experiência dos cuidadores familiares ao vivenciarem o cuidado de final de vida e o luto, buscando refletir sobre possíveis mudanças e necessidades de suporte no decorrer desse processo. Em seguida, apresento discussão abrangente sobre os resultados dos três estudos, o alcance dos objetivos propostos nesta tese, suas limitações e implicações clínicas.

2. INTRODUÇÃO

2.1 Câncer e cuidados paliativos: repercussões psicossociais e espirituais

De acordo com as estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2019, o câncer é considerado a primeira ou segunda principal causa de óbito antes dos 70 anos de idade em 112 dos 183 países do globo e ocupa a terceira ou quarta posição em outros 23 países (World Health Organization [WHO], 2020). A crescente proeminência do câncer como principal causa de morte reflete, em parte, a queda acentuada nas taxas de mortalidade em muitos países por outros agravos, como acidente vascular encefálico e doenças cardiorrespiratórias em relação ao câncer.

Devido ao impacto global que representa e em decorrência do fato de que sua incidência mais do que dobrou no decorrer dos últimos 30 anos, o câncer é considerado um problema de saúde pública em todo o mundo (Bergerot, Araujo, & Tróccoli, 2014; Fonseca, Lencastre, & Guerra, 2014; Kovács, 1998; Kovács, 2008; Peçanha, 2008; WHO, 2020). No Brasil, as estimativas para o biênio 2020-2022 apontam a ocorrência de um número aproximado de 625 mil casos novos de câncer. Dentre eles, cerca de 177 mil serão de pele do tipo não melanoma. Os cânceres de mama em mulheres e de próstata em homens serão os mais prevalentes, considerando o sexo, o que está a exigir atenção crescente do sistema público de saúde (Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva [INCA], 2021).

A despeito dos recentes avanços científicos e tecnológicos, o câncer ainda constitui uma ameaça e, frequentemente, remete à possibilidade de morte e sofrimento, razão pela qual o diagnóstico tende a ser vivenciado como um evento vital impactante e disruptivo pelo paciente e por sua família (Cagle & Kovacs, 2011; Franco, 2008). Diferentes formas de reações emocionais podem surgir durante o processo de adoecimento por câncer (Kovács, 1998; Silva, Franco, & Marques, 2005). A pessoa com câncer é exposta a inúmeros eventos e processos estressores, decorrentes do fato de se descobrir com a doença e, principalmente, dos tratamentos invasivos que se mostram necessários, o que a leva a se deparar com a necessidade de mobilizar recursos psicossociais próprios e ambientais, para lidar com o adoecimento e o seguimento do plano terapêutico instituído (Peçanha, 2008). As repercussões psicológicas podem variar de acordo com o momento vivenciado e o ciclo de desenvolvimento em que o paciente se encontra, considerando o contínuo que abrange desde o pré-diagnóstico até as diferentes estratégias de tratamento, perpassando a conquista da remissão ou o avanço da doença e a consequente vivência da terminalidade (Borges et al., 2006; Ferreira, Salazar, Donelli, & Castro, 2018; Rossi & Santos, 2003).

O impacto psicológico do adoecimento se estende às experiências dos familiares (Cagle & Kovacs, 2011; Franco, 2008). O diagnóstico do câncer coloca em relevo a representação da possibilidade de morte, mobilizando tanto nos pacientes quanto nos familiares angústias e temores no decorrer de todo o tratamento, sendo o medo uma resposta psicológica comum diante da ameaça de morte, bem como o sentimento de desamparo e impotência frente à possibilidade palpável de perda da própria integridade física (Loureiro, 2008). O medo de morrer é um fenômeno universal e atinge todos os seres humanos, mas o contato penoso com a finitude se aproxima de modo mais intenso no momento do agravamento das condições clínicas do paciente, que caminha em direção à terminalidade (Ferreira, Salazar, Peruchi, Donelli, & Castro, 2015; Kovács, 1992; Oliveira, Santos, & Mastropietro, 2010; Schmidt, Gabarra, & Gonçalves, 2011).

Apesar dos formidáveis avanços obtidos pelas ciências médicas na busca da cura de doenças que ameaçam a continuidade da vida, como as neoplasias, há casos em que a cura não é possível e o controle da doença torna-se inevitável, alcançando assim seu estágio avançado. No momento em que a evolução do câncer se torna irreversível, o foco do tratamento deixa de ser curativo e o objetivo se volta para a manutenção da qualidade de vida do paciente, buscando o alívio de sintomas, como a dor e outros desconfortos físicos, objetivando dar suporte e oferecer conforto o que configura, em linhas gerais, a filosofia dos cuidados paliativos (Burla & Py, 2014).

O conceito de cuidados paliativos originou-se do movimento *hospice*, na Inglaterra, liderado por Cecily Saunders (1918-2005) e seus colaboradores pioneiros, os quais disseminaram uma nova visão sobre o cuidar, destacando-se como elementos fundamentais desse ato o controle efetivo da dor e a avaliação dos sintomas de pacientes com doenças em fase avançada, abrangendo os aspectos biopsicossociais e espirituais (Melo & Caponero, 2009). Posteriormente ao trabalho de Saunders, Elisabeth Kubler-Ross (1998), em sua obra clássica *Sobre a morte e o morrer*, sistematizou a discussão sobre as questões de vida e morte na perspectiva dos profissionais da saúde, propiciando reflexões sobre a necessidade que os pacientes e familiares apresentam de discutir assuntos relacionados ao processo de morrer.

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou uma revisão do conceito de cuidados paliativos ampliando o conceito como uma abordagem que tem como foco a promoção da qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, buscando a prevenção e o alívio do sofrimento em seus aspectos físicos, psicossocial e espiritual. Desse modo, mostra-se importante salientar que os cuidados paliativos não se restringem apenas a doenças oncológicas e durante os cuidados de final de vida, envolvendo também doenças crônico-degenerativas em suas diversas fases de evolução clínica, como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), as neoplasias, bem como as doenças

neurodegenerativas, neurológicas, cardíacas graves, doença pulmonar obstrutiva crônica entre outras (Ali et al., 2012).

O cuidado paliativo não se restringe a protocolos, mas se embasa em princípios. De acordo com tais princípios, esse cuidado pode ocorrer desde o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida. Com a ampliação do foco do cuidar, busca-se expandir esse cuidado e terminologias para além da terminalidade, no qual se evita denominar “impossibilidade de cura” por remeter à ideia de “não ter mais nada a fazer”, caminhando em direção para a possibilidade ou não de “tratamento modificador da doença”. Nessa ampliação da aplicabilidade do cuidado paliativo, a espiritualidade é representada como uma dimensão do ser humano a ser valorizada nos pacientes, familiares e profissionais da saúde, bem como a assistência à família no período de luto (Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2012).

A percepção da doença é um fenômeno dinâmico e individual, o que significa dizer que há dimensões subjetivas do adoecer; assim, as crenças pessoais e familiares podem ser ajustadas quando as pessoas são expostas a intervenções em saúde (Santos M.A. & Souza, 2019; Santos M.A., Prado, Panobianco, & Almeida, 2017; Santos D.B., Ford, Santos, & Vieira, 2014; Vieira, Sbicigo, Armiliato, Castro, & Figueiras, 2021). Os princípios que regem a atuação dos profissionais de saúde na assistência em cuidados paliativos envolvem: a) promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; b) afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; c) não acelerar nem adiar a morte; d) integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; e) oferecer um sistema de suporte possibilitando que o paciente viva tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; f) oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; g) abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; h) melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; i) deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2012; WHO, 2007).

De modo geral, os cuidados paliativos podem ser definidos como uma abordagem que visa promover a qualidade de vida de pacientes com prognóstico reservado e seus familiares, que estão enfrentando doenças que ameaçam seriamente a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, bem como da avaliação e tratamento da dor em suas dimensões física, psicossocial e espiritual (Melo & Caponero, 2009; Silva, 2016; WHO, 2007). Nessa vertente, a abordagem paliativista desempenha papel fundamental a partir do estágio inicial do adoecimento, preparando o paciente e seus familiares durante todo o processo que envolve um possível

diagnóstico de uma doença que seja progressiva, avançada e incurável (McCoughlan, 2014).

Com o objetivo de elaborar um consenso sobre a definição de cuidados paliativos, a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), desenvolveu e implementou, por meio de um comitê científico, no final de 2018, um projeto a fim de revisar a definição da Organização Mundial de Saúde. Um aspecto central da revisão da nova definição proposta por esse comitê foi o foco no alívio do sofrimento, de modo que seja acessível a todos os pacientes, a qualquer diagnóstico, prognóstico, localização geográfica, etapa do cuidado ou renda. Observa-se ênfase na prevenção e identificação de sintomas angustiantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e problemas sociais, o apoio às famílias no curso da doença e no luto, bem como o respeito aos valores e crenças culturais do paciente e familiares (Knaul et al., 2017; International Association for Hospice and Palliative care, 2019; Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

Em outubro de 2018, foi publicada a Resolução nº 41 que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no Brasil, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo a elegibilidade para cuidados paliativos, em toda a rede de atenção à saúde, para a pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico dessa condição. A resolução norteia que os cuidados paliativos envolvem a assistência oferecida por uma equipe multidisciplinar, visando a melhoria da qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença que ameace a vida. Evidencia-se que nessa resolução é dada ênfase também no cuidado do sofrimento espiritual, bem como no conhecimento das necessidades e no oferecimento de apoio à família na lida com a doença e com o luto, incluindo, também, o aconselhamento de luto, de acordo com as necessidades de cada paciente e familiar.

Apesar da orientação da Organização Mundial de Saúde sobre a importância da implementação do cuidado paliativo desde o diagnóstico de uma doença que ameace a vida, ainda existe uma resistência das equipes de saúde em encaminhar ou referenciar esse paciente para equipe especializada em cuidados paliativos. Em estudo realizado com médicos oncologistas canadenses, identificou-se que os oncologistas encaminhavam seus pacientes para a especialidade de cuidados paliativos com frequência satisfatória, porém, no geral, ocorria na fase tardia da doença em pacientes com sintomas com dificuldade de controle (Wentlandt et al., 2012). Zimmermann et al. (2014) complementam sobre os benefícios da implementação precoce dos cuidados paliativos logo quando o paciente recebe o diagnóstico de um câncer avançado, porém, exalta que os pacientes ainda acabam sendo encaminhados para a equipe especializada em cuidados paliativos apenas nos dois últimos meses de vida ou na fase de final de vida.

Em consonância com o cenário traçado pelas diretrizes dos cuidados paliativos, as

necessidades específicas do doente e de sua família devem ser reconhecidas e contempladas na assistência, de maneira que os familiares também sejam considerados como parte da unidade de cuidado (Thomas, Trauer, Remedios, & Clarke, 2014; Silva, 2016). Em outro estudo levantaram-se as prioridades de pesquisas na área de cuidados paliativos, a fim de guiar estudos futuros. Os resultados evidenciaram a lacuna de estudos com cuidadores familiares que possibilitassem compreender suas necessidades e construir intervenções e programas futuros. Os dados também indicaram a necessidade de realizar pesquisas que explorassem questões existenciais e espirituais dos pacientes e de seus cuidadores familiares, principalmente acerca do papel da espiritualidade no processo de luto dos familiares (Riffin et al., 2015).

O ato de assumir os cuidados de um paciente com doença crônica em progressão, as responsabilidades e a sobrecarga inerentes ao papel de cuidador e o acompanhamento do desfechomuitas vezes inevitável da morte de quem se ama caracterizam essa tarefa como um processo complexo e que se mostra desafiador para muitas pessoas na sociedade contemporânea (Cagle & Kovacs, 2011). No geral, é possível constatar que a morte de um membro familiar próximo é frequentemente precedida por um período de intensa demanda de cuidados e necessidade de tomada de decisões difíceis, o que acaba predispondo o cuidador familiar em âmbitos elevados de sofrimento psicológico (Mazorra, 2009; Nielsen et al., 2016; Coelho & Barbosa, 2017). A sobrecarga decorrente do processo de cuidar também pode impactar os cuidadores idosos, o que se evidenciou no estudo de Rezende et al. (2017), que teve por objetivo investigar a percepção de sobrecarga de cuidadores de idosos em cuidados paliativos oncológicos e observou-se que a progressão da doença, o declínio da capacidade funcional do idoso e a possibilidade de morte iminente podem aumentar a sobrecarga vivenciada, exaltando a importância de serviços de apoio ao cuidador que ofereçam, de maneira precoce, o suporte necessário a essa população.

Além disso, a experiência de prover cuidado no final da vida também pode influenciar o modo como o familiar lida com o processo de luto (Clark, Willis, & Byfieldt, 2017; Kim, Hwang, Hwang, Choi, & Lee, 2017). Em virtude dos imprevisíveis desdobramentos que essa experiência pode assumir, a assistência nos cuidados paliativos deve abranger o processo como um todo, voltando-se também para o familiar e acolhendo-o como parte da unidade de cuidado durante o processo de adoecimento (Yoshimochi, Santos, Loyola, Magalhães, & Panobianco, 2018), incluindo o cuidado ao final de vida e se estendendo no período posterior, abarcando a experiência do luto dos familiares na assistência após a morte (Silva, 2016; WHO, 2007).

2.2 As perdas vividas pelo cuidador familiar: o luto como a perda de uma relação significativa

Uma doença grave pode desencadear mudanças substanciais no cotidiano, tanto dos pacientes quanto dos familiares, provocando perdas diversas e progressivas ao longo de seu curso, que tende a ser prolongado (Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015; Hennezel, 2004; Forte & Achette, 2018; Moreira, Ferreira, & Costa Junior, 2012; Rezende et al., 2010). Florisbal e Donelli (2017) observaram que o processo de hospitalização pode favorecer a revivência de perdas afetivas. Nesse sentido, o cuidador familiar pode ser confrontado com as perdas simbólicas, envolvendo os planos que cultivava em relação ao futuro, além de ser desafiado pela deterioração física progressiva do paciente e pelas incertezas quanto ao que está por vir (Baanders & Heijmans, 2007; Kovács, 1992; Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, & Guldin, 2016). Além disso, o processo de cuidar de um paciente gravemente enfermo pode gerar considerável sobrecarga emocional, física e financeira, provocando rupturas no ambiente social e familiar, impondo a necessidade de redistribuição de papéis e a reorganização de relacionamentos, possibilitando a ocorrência de efeitos nocivos na saúde física e mental a longo prazo. Diante dos sentimentos de incerteza e sofrimento (*distress*) psicológico acarretados pelo contato prolongado com a condição crônica, o cuidador familiar pode desenvolver sintomas depressivos, de ansiedade e insônia, que comprometem sua qualidade de vida e afetam seu bem-estar psicológico (Delalibera, Presa, Coelho, Barbosa, & Franco, 2015; Duggleby et al., 2017; Thomas et al., 2014), predispondo-o ao desenvolvimento de um processo de luto complicado e vivências de depressão após o desfecho crítico da perda (Baanders & Heijmans, 2007; Nielsen et al., 2017).

Deparar-se com o avanço da doença, a deterioração do estado geral de saúde e o agravamento dos sintomas físicos fortalece a percepção da possibilidade de morte iminente, o que pode desencadear, nos familiares, reações emocionais, podendo ser entendidas como expressões de *luto antecipatório* (Cardoso & Santos, 2013; Fonseca, 2004; Rando, 2000). Tais reações podem ser desencadeadas ou agravadas pelas perdas vivencadas no decorrer do adoecimento, tanto no que concerne ao paciente quanto aos familiares, o que faz com que o cuidador vivencie a experiência da perda sem que ela ainda tenha ocorrido efetivamente (Cardoso & Santos, 2013; Kovács, 2008). O luto antecipatório envolve a vivência de aspectos cognitivos, emocionais e comportamentais da experiência de uma doença em estágio avançado, ou até mesmo da ameaça de perda iminente de algum membro do sistema familiar, e o sofrimento desencadeado pela percepção da possível ausência dessa pessoa significativa (Fonseca, 2004).

No modelo proposto por Stroebe e Schut (1999), o luto antecipatório é conceituado como

um processo dual, que compreende uma oscilação constante do movimento do enlutado em direção à perda e em direção à restauração. No caso de uma situação de adoecimento grave, pode ocorrer a vivência de ambivalência de sentimentos, oscilando entre a esperança de alcançar a cura e a constatação da impossibilidade de reverter a condição de terminalidade (Franco, 2021).

Ao vivenciar o processo de adoecimento e do morrer de maneira prolongada, o cuidador familiar pode experienciar sentimentos de culpa diante do alívio trazido pela morte e questionar se o cuidado oferecido foi de fato suficiente. Por outro lado, tal vivência também abre espaço para um movimento de reorganização, possibilitando a finalização de questões pendentes (Kovács, 1992; Rolland, 1998). Nesse processo, o familiar se divide entre os cuidados dedicados ao seu ente querido e o preparo para a separação que se anuncia cada vez mais próxima no horizonte. Esse prenúncio de antecipação da morte diante do adoecimento, da terminalidade e demais perdas vivenciadas ao longo desse processo de adoecer podem impulsionar a vivência do luto antecipatório, o qual pode ser considerado como um processo de construção de significado (Franco, 2014).

No que concerne à definição do processo de enlutamento, Bowlby (1990) afirma que o luto se caracteriza como resposta à ruptura de um vínculo significativo, por meio do qual existia investimento afetivo entre a pessoa sobrevivente e a pessoa que morreu, o que permite estabelecer uma relação entre o grau de apego e a dimensão vivencial do luto. As dimensões da relação afetiva estabelecida previamente à morte do ente podem influenciar de modo decisivo a qualidade do luto, sua duração e se ele será considerado normal ou complicado (Franco, 2008; Parkes, 1998).

Situando-se em uma tradição epistemológica diversa da teoria do apego de Bowlby, resultados de estudos embasados na perspectiva fenomenológico-existencial têm trazido reflexões que permitem desconstruir algumas normatizações naturalizadas a respeito do processo de luto, problematizando a própria possibilidade de sua “superação” e contínua patologização dessa experiência. Nesse sentido, o que baliza a compreensão da experiência da perda é a própria relação significativa com aquele que se foi, não se tratando apenas da perda do ente querido, mas também do mundo partilhado, do mundo presumido, das experiências forjadas na coexistência e das possibilidades de continuar a existir no mundo afetado pelo esvaziamento de sentido em seu existir. O enlutado pode então se deparar com as possibilidades e aberturas de novos sentidos e se fazer permeável a um novo modo de ser com o ente querido, engajando-se em um processo de ressignificação da relação significativa estabelecida com a pessoa que se foi, a fim de encontrar novas possibilidades de existir diante da ausência que se mostra presente no horizonte histórico vivido (Freitas, 2013, 2018).

Considerando a necessidade de compreender o impacto do processo de cuidar no luto de cuidadores familiares, no contexto de doenças potencialmente fatais, Holtslander et al. (2017)

realizaram uma síntese de 47 estudos qualitativos sobre a experiência de familiares enlutados de pacientes que haviam recebido cuidados paliativos. Os autores identificaram três temas que envolviam essa experiência: a) as vivências do cuidador durante o cuidado ativo podem afetar o seu processo de luto; b) as experiências da perda e do luto são únicas para cada cuidador e c) o cuidador familiar necessita de diferentes tipos de suporte diante dos diversos fatores que podem afetar seu processo de luto. O estudo salienta a necessidade de mais pesquisas que busquem compreender em profundidade a experiência dos familiares, levando em consideração a singularidade da experiência de cada um, principalmente a respeito da espiritualidade, que pode se expressar de maneiras diversas por cada cuidador familiar no decorrer da trajetória do adoecimento e após a perda.

Os cuidadores podem vivenciar a dor da perda com intensa aflição ao testemunhar o sofrimento do paciente (Ambrósio & Santos, 2017; Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015). Porém, muitas vezes o sofrimento dos familiares pode não ser reconhecido pelos profissionais de saúde e por sua própria rede de apoio social (Kovács, 2018). Nesse sentido, o familiar também se depara com perdas significativas desde o diagnóstico de uma doença grave em um ente querido, o que evidencia a importância da integração dos cuidados paliativos e, principalmente, da oferta do suporte ao luto nas fases mais precoces do tratamento, expandindo-se posteriormente ao cuidado paliativo exclusivo e ao luto propriamente dito (Ambrósio & Santos, 2011; Arruda-Colli, Lima, Perina, & Santos, 2016; Forte & Achette, 2018). Ao mesmo tempo que as oscilações nesse período podem ser vividas pelo cuidador familiar com intenso sofrimento, resultando em sentimentos de desamparo e solidão existencial, ansiedade, tristeza, raiva, culpa e desespero, também podem propiciar o redimensionamento das prioridades e valores do familiar (Rolland, 1998), o que possibilita a aproximação com as questões da espiritualidade.

Nesse cenário, o processo de luto se caracteriza como uma experiência subjetiva que é influenciada pela cultura e pelo ambiente no qual a pessoa está inserida. É por meio da cultura que se estabelecem as possibilidades de elaboração dos significados que as pessoas atribuem a esse fenômeno, incluindo a dimensão espiritual, que auxilia na construção de sentidos para o viver e para o processo de morrer (Franco, 2008, 2010).

Considerando a importância da dimensão espiritual, os pesquisadores têm considerado o papel da espiritualidade no processo de luto diante da perda de um ente querido e do processo de vivenciar a própria morte (Marrone, 1999). Em consonância com essa questão, o autor considera as transformações existenciais que a maior parte das pessoas vivenciam nesse processo de lidar com a morte de um ente querido. A crença na continuidade da vida após a morte pode se mostrar como uma forma de manter a pessoa falecida presente nas memórias dos que permanecem vivos. Por outro lado, a experiência de uma perda significativa como a de um ente querido pode distanciar a

pessoa de suas crenças religiosas, podendo levar ao questionamento e ao abandono da fé previamente estabelecida (Marrone, 1999; Burke, Neimeyer, Young, Bonin, & Davis, 2014). Deparar-se com essas questões espirituais que podem levar a sofrimento, como a perda de fé, uma raiva direcionada a Deus, a uma Força Maior ou a uma comunidade religiosa propiciando o afastamento das crenças e práticas religiosas, bem como vivenciar um sentimento de culpa em aspectos morais, representada como uma punição (Doka, 2016).

Em contrapartida, em pessoas que não conseguem conciliar suas crenças religiosas na atribuição de um sentido para a perda, é possível que busquem por um sentido espiritual e propósito em seu sofrimento por meio de uma filosofia de vida, da filantropia, do cuidado ao outro, estabelecendo uma relação com a experiência de adoecimento de seu ente querido. De forma geral, experienciar o adoecimento e a perda de um ente querido podem impactar as crenças pessoais e desvelar novas perspectivas e prioridades na vida da pessoa que esteve envolvida nesses cuidados (Marrone, 1999). Nesse sentido, a espiritualidade permite a construção de um senso de significado diante da perda, de modo que possibilita a atribuição de um propósito a ela, bem como um senso de conexão futura ou contínua com o falecido que pode se dar por meio da crença da possibilidade de uma reunião futura ou da oração e continuidade de seu legado (Doka, 2016).

Também é possível que o cuidador familiar vivencie aspectos positivos no processo de cuidar, tais como: a possibilidade de demonstrar amor pelo seu ente querido, sentimentos de realização e satisfação, e o significado do cuidar como uma experiência existencial significativa, que fortalece as relações e promove influência positiva no processo de luto diante da perda do membro familiar (Ambrósio & Santos, 2011; Dumont, Dumont, & Mongeau, 2008). Nesse sentido, o apoio da família e da comunidade é um requisito essencial para a superação dos desafios enfrentados, assim como a fé e a crença na existência de um Poder Superior, recursos que podem suprir suporte adicional na experiência do cuidar no final da vida (Ambrósio & Santos, 2015; Delalibera et al., 2015; Dumont, Dumont, & Mongeau, 2008; Kovács, 1998).

Dumont et al. (2008) investigaram os elementos constitutivos da experiência de prover cuidados e oferecer assistência ao paciente com câncer terminal, buscando elucidar sua influência no processo de luto, a partir dos relatos de 18 cuidadores familiares. Um dos resultados que merecem destaque nessa investigação é que a preparação para a perda, ou seja, o enfrentamento das circunstâncias específicas que permeiam o morrer – como ter consciência do fato de que aquela pode ser talvez a última refeição que se está fazendo com o paciente ou de que o adoecido pode não mais ser capaz de andar ou de participar das atividades como fazia antes, bem como a influência das crenças religiosas e espirituais, são dimensões do cuidado no final da vida que parecem facilitar a preparação do familiar para o desfecho inexorável da perda e, conseqüentemente, fortalecem o

enfrentamento do processo de luto.

2.3 Espiritualidade: aspectos conceituais e ressonâncias na experiência dos pacientes e cuidadores familiares

Deparar-se com o diagnóstico e progressão de uma doença que ameaça a vida, como o câncer, mobiliza aos pacientes e seus familiares um movimento de busca de apoio na espiritualidade. A espiritualidade tem sido definida, na área da saúde e em psico-oncologia, como a busca do sentido da vida, da transcendência e do próprio sofrimento (Kovács, 2007). A autora destaca o cuidado à dimensão espiritual do ser humano como um elemento essencial nas diversas fases do tratamento.

Diferentes estudos têm demonstrado a estreita relação entre espiritualidade/religiosidade e a qualidade de vida de pessoas com câncer, evidenciando o quanto a crença na existência de um Poder Superior pode influenciar positivamente a saúde e a preservação da esperança de pessoas adoecidas (Fornazari & Ferreira, 2010; Liberato & Macieira, 2008; Puchalski, 2012; Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2010). Estudos também indicam a relação entre envolvimento religioso/espiritual e saúde mental, apontando melhoras nos indicadores de saúde mental e de adaptação ao estresse em pessoas que se dedicam a atividades religiosas (Moreira-Almeida, Lotufo Neto, & Koenig, 2006).

Koenig (2008) enfatiza a sua crítica sobre os desafios em conceituar a espiritualidade e os riscos de se limitar a uma versão tautológica do conceito de espiritualidade, devido à inclusão em sua definição de valores positivos humanos e de saúde mental, como estados psicológicos que envolvem propósito e significado na vida, paz e bem-estar espiritual. Para o autor, a associação de aspectos de saúde mental no conceito de espiritualidade pode assegurar a correlação positiva entre espiritualidade e saúde mental. Porém, os riscos discutidos pelo autor envolvem estudos quantitativos e o desenvolvimento e aplicação de instrumentos que visam investigar a espiritualidade considerando esse constructo mais amplo.

Por outro lado, estudos também exploram o conceito de espiritualidade considerando diversos aspectos da existência humana que foram criticados por Koenig (2008), evidenciando-se como um conceito mais amplo não estando restrito especificamente à religiosidade ou à frequência religiosa. Após um consenso internacional, buscou-se ampla definição da espiritualidade, a fim de abranger diferenças culturais e aspectos amplos convergentes, de modo que a espiritualidade passou a ser definida considerando seu aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade. Desse modo, considerou-se que a definição de espiritualidade deve se referir à busca por significado, propósito e transcendência, podendo se expressar por meio do relacionamento consigo mesmo, com a família,

com os outros, a comunidade, a sociedade, a natureza e com o que lhe é significativo ou sagrado, bem como pode se expressar pelas crenças, valores, tradições e práticas, sejam elas religiosas ou não (Puchalski, Vitillo, Hull, & Reller, 2014). Nesse sentido, a expressão da espiritualidade envolve como a pessoa se percebe e como se relaciona com o mundo e com os outros, seus valores, seu propósito de vida, bem como se relaciona com a esperança, com os relacionamentos que são estabelecidos, o amor e/ou a conexão com um ser superior (Puchalski et al., 2009). Já as crenças religiosas podem ser um aspecto importante de suporte e senso de controle, mas também pode ser fonte de angústia (sentimento de culpa e inutilidade, raiva direcionada a Deus), caracterizando-se, assim, um enfrentamento religioso negativo (Branco, 2018).

Em consonância a essa consideração do conceito de espiritualidade de forma mais ampla, Uwland-Sikkema, Visser, Westerhof e Garssen (2018) buscaram explorar a espiritualidade e sua relação com outros elementos do sistema de significado em entrevistas com 20 pessoas, após um ano do diagnóstico de câncer. Por meio dos resultados do estudo, os autores desenvolveram uma tipologia baseada no modo como os pacientes descreveram suas crenças e objetivos na vida. As entrevistas foram classificadas em quatro tipos de sistema de significados com base no significado espiritual e nos significados gerais. O intuito dos autores foi demonstrar as diversas maneiras que a espiritualidade pode ser expressa no sistema de significado de pacientes oncológicos. Diante disso, constataram que a espiritualidade pode se expressar por meio de um conjunto abrangente de crenças, atitudes e experiências, influenciando os demais aspectos do sistema de significado da pessoa, o que denominam de espiritualidade onipresente; a espiritualidade pode ser vivenciada por meio do sistema de significado retratado por um Deus pessoal e que fornece apoio, denominada espiritualidade acompanhante; a espiritualidade pode estar escondida dentro das crenças, atitudes e experiências gerais e ser expressa por uma imagem transcendente e experiência de si mesmo, denominada espiritualidade fechada; ou a espiritualidade não se expressa ou apenas se evidencia como algumas experiências e crenças espirituais isoladas, denominada espiritualidade ausente. A exploração do sistema de significados de uma pessoa se mostrou mais adequada para compreender a experiência de uma doença grave do que a abordagem da origem ou frequência religiosa, de modo que perguntas simples que busquem compreender o que é importante na vida de uma pessoa e em que ela confia possibilitam maior aprofundamento desses significados que envolvem a espiritualidade (Uwland-Sikkema, Visser, Westerhof, & Garssen, 2018).

A respeito das crenças religiosas e espirituais que são acionadas frente ao processo de morrer, Benites, Neme e Santos (2017), por meio de uma investigação fenomenológica sobre os significados da espiritualidade para pacientes com câncer avançado que estavam recebendo cuidados paliativos, destacaram a importância da dimensão espiritual na vivência do processo de

morrer e concluíram que a espiritualidade possibilita a busca de sentidos tanto para a vida quanto para a morte, conectando o ser humano com a experiência liminar da transcendência e do sagrado. Tais achados corroboram as reflexões realizadas por Breitbart, Gibson, Poppito e Berg (2004), Kovács (2007) e Puchalski et al. (2009) que caracterizam a espiritualidade e a busca de sentido para a vida como componentes essenciais para pessoas que lidam com doenças graves, assim como para Frankl (1993), criador da logoterapia ou “terapia pelo sentido de vida”, o qual salienta que o homem encontra sentido em qualquer situação humana (sofrimento ou não), até mesmo em seu último momento de vida.

Em consonância com essa discussão sobre a busca de sentidos para a vida e no viver, Frankl (1997) esclarece que o estabelecimento de um sentido de vida envolve o encontro de pleno sentido de significância e propósito nas circunstâncias vivenciadas, de modo que esse sentido de vida possa se expressar por meio de experiências e atitudes de valor e do pensamento criativo. Para alguns, o encontro do sentido pode se dar a partir de uma experiência de sofrimento, para outros pode ser proporcionado pelo amor, ou até mesmo por meio da vivência da terminalidade (Frankl, 2003). Nessa vertente, a morte é encarada como parte irrevogável da vida, e é por meio da experiência do “ser-ante-a-morte” que se pode também desvelar o sentido no viver (Benites, Neme, & Santos, 2017).

Diante da importância da dimensão espiritual no cuidado aos pacientes em final de vida ou que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, estudos têm buscado destacar intervenções que avaliam a história espiritual do paciente e família (anamnese espiritual), mas que também promovam a dignidade e a busca por sentido na vida de pacientes que se encontram em cuidados paliativos, os quais se aproximam de aspectos relacionados à espiritualidade alcançando pessoas com práticas religiosas ou não (Branco, 2018; Puchalski & Romer, 2000; Puchalski et al., 2009).

Frente a essas questões, salienta-se a importância da avaliação da dimensão espiritual por meio de um rastreio ou anamnese espiritual, a fim de compreender a experiência do paciente e de sua família identificando se traz reflexões sobre questões religiosas ou de sentidos de vida. Tal abordagem terá como norteador o próprio paciente e seu desejo em abordar tais questões (Branco, 2018; Puchalski et al., 2009). Existem algumas ferramentas que facilitam e norteiam o início da conversa sobre a espiritualidade, como o FICA (fé, importância, comunidade e abordagem) desenvolvido por uma pesquisadora norte-americana da George Washington University que traz reflexões importantes sobre a importância de se considerar a dimensão espiritual na assistência aos pacientes e familiares em cuidados paliativos. Uma questão interessante dessa ferramenta é sua abrangência para questões que vão além da religiosidade, como um item que orienta que, caso o

paciente responda negativamente sobre ser religioso ou espiritualizado, é convidado a refletir sobre o que dá significado à sua vida (Puchalski & Romer, 2000).

Nesse cenário, o conceito de sentido na vida tem despertado o interesse de psicólogos, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde e pesquisadores das áreas da psico-oncologia e cuidados paliativos, inspirados na teoria de Frankl, ou seja, nos princípios da logoterapia como a mola propulsora desse constructo (Fegg et al., 2010). Tal abordagem corrobora estudos e demais intervenções que identificam o sofrimento espiritual não vinculado necessariamente a questões religiosas, como: preocupações existenciais (falta de sentido, preocupações com o pós-morte, questionamento sobre o sofrimento), sentimento de abandono (solidão, falta de amor), raiva, desesperança, perda, reconciliação. Nessas intervenções buscam-se estimular a revisão da história de vida do paciente e seus familiares, a resolução ou reparação de conflitos, bem como o resgate de seu legado e dignidade (Branco, 2018).

Em um estudo que visou explorar as necessidades espirituais, experiências, preferências e prioridades de pesquisa em uma amostra internacional de pacientes com doença que ameaça a vida e seus cuidadores familiares, Selman et al. (2018) identificaram os seguintes temas: preocupações espirituais dos pacientes e dos cuidadores, compreensão da espiritualidade e seu papel na doença, pontos de vista e experiências de cuidado espiritual, preferências em relação ao cuidado espiritual e prioridades de pesquisa. Os autores observaram que os pacientes e seus cuidadores familiares relataram amplas preocupações espirituais abrangendo domínios existenciais, psicológicos, religiosos e sociais, porém, dentre as prioridades de estudos acerca dos cuidadores familiares, os autores destacaram a necessidade de treinamento da equipe para oferecer o cuidado espiritual, empreender avaliação, estudo de impacto e conhecer as necessidades de cuidado espiritual para essa população.

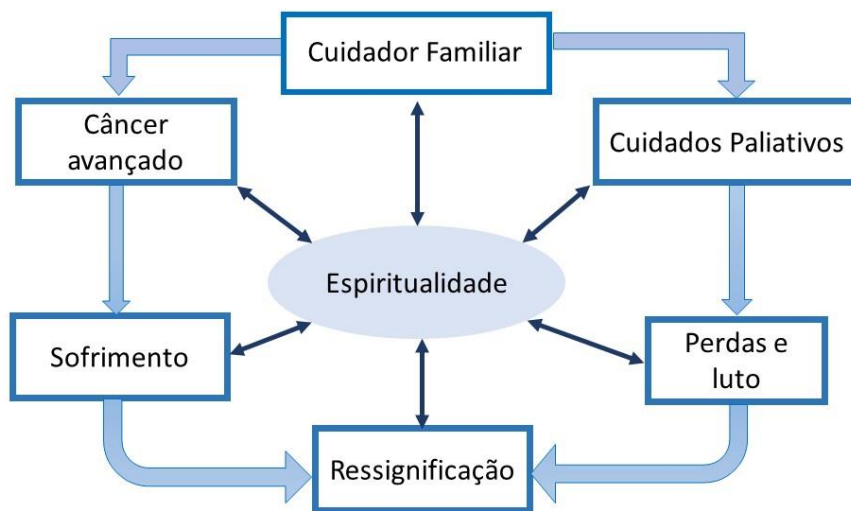
Em um estudo qualitativo buscou-se compreender como a espiritualidade e religiosidade influenciam cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos, Paiva, Carvalho, Lucchetti, Barroso e Paiva (2015) concluíram que a religiosidade e a fé em Deus ou em um Ser Supremo proporcionaram aos familiares força para lidar com o sofrimento advindo do cuidado do ente querido com câncer avançado. Além disso, observaram que a percepção do adoecimento e a fragilidade da vida possibilitou aos cuidadores familiares repensar suas próprias vidas buscando significados em seus detalhes.

Por meio de um estudo qualitativo e descritivo de abordagem fenomenológica baseada no método de Amedeo Giorgi, com o intuito de compreender as necessidades espirituais de 20 cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, os autores identificaram três eixos temáticos relacionados a essa experiência: a) a espiritualidade como alicerce a vida; b)

sublimando as necessidades espirituais do cuidador e c) o cuidado esperado da enfermagem na perspectiva do familiar. Desvelou-se que a espiritualidade se mostrou como uma estratégia de enfrentamento, como um elemento propiciador de propósito e significado ao vivido. Os autores evidenciam a necessidade de se conhecer as necessidades espirituais do cuidador familiar como norteador da humanização do enfermeiro (Rocha et al., 2018). Porém, é possível expandir tal necessidade para todas as áreas da saúde, evidenciando-se também a necessidade de estudos desse tipo na psicologia e demais áreas da saúde.

Por meio de um levantamento não sistemático dos estudos acerca do tema, observou-se que a espiritualidade pode se expressar na experiência do cuidador familiar em sua totalidade, envolvendo o processo de cuidar, o adoecimento, as perdas, a própria vivência do luto e por meio da ressignificação de suas experiências, bem como mantém relação com tais elementos, conforme ilustrado na Figura 1. Observou-se que as vivências de sofrimento, de perdas, do luto e as ressignificações dessas vivências, podem impulsionar o cuidador familiar a buscar a espiritualidade de maneira mais intensa seja por meio de suas crenças religiosas e espirituais ou pelo aprofundamento e busca de um propósito para sua vida e sentido do cuidar, do morrer, da perda e do viver. Por outro lado, a espiritualidade pode ao mesmo tempo ser um norteador de sentido para tais experiências e na ressignificação, mas também pode intensificar as vivências de sofrimento dependendo do modo com que o familiar se relaciona com sua espiritualidade e atribui significados

Figura 1 – Expressão da espiritualidade na experiência do cuidador familiar por meio da revisão de literatura



Diante da relevância da espiritualidade no enfrentamento e atribuição de sentidos e significados para o adoecimento dos pacientes com câncer, bem como para os cuidadores familiares durante o processo de cuidar, optou-se por realizar uma metassíntese para compreender, de maneira mais ampla e sistematizada a expressão da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, partindo de evidências científicas de estudos qualitativos acerca da temática. Esse estudo está apresentado em detalhes na seção dos resultados (Estudo 1).

2.4 O sofrimento existencial e a interface com a espiritualidade na oncologia

Frente à possibilidade de morte iminente, os pacientes com câncer avançado podem vivenciar preocupações e angústias relacionadas à morte e ao morrer, prejuízo da autoestima e perda de significado, podendo desencadear considerável sofrimento existencial (Rodin, Mikulincer, Gagliese, & Zimmermann, 2009; Benites, Neme, & Santos, 2017). O sofrimento existencial de pessoas com câncer em cuidados paliativos pode se expressar por meio das seguintes dimensões existenciais: terminalidade, liberdade, falta de significado e isolamento, impactando os relacionamentos e desencadeando a busca por sentido e propósito de vida (Kissane, 2012; Yalom, 1980).

Não existe um consenso acerca da definição do conceito de sofrimento existencial, pois apenas recentemente os pesquisadores começaram a desenvolver estudos rigorosos sobre esse

construto, bem como sobre as questões espirituais e seu impacto em pacientes que se encontram sob cuidados paliativos (Grech & Marks, 2017; Vehling & Kissane, 2018). O sofrimento existencial ocorre quando o sentido e o valor atribuídos à vida se tornam obscuros e incertos (Lo, 2018), podendo se expressar por meio do medo da morte, desmoralização, desesperança, falta de sentido e propósito na vida, acentuando as preocupações sobre o processo de morrer, perda da autonomia e dignidade pessoal, podendo levar ao desejo de antecipar a morte (Bates, 2016; Vehling & Kissane, 2018).

Por meio de uma revisão integrativa da literatura, Boston, Bruce e Schreiber (2011) concluíram que os conceitos de sofrimento existencial e espiritual são utilizados indistintamente e associados a sentido (*meaning*) em alguns dos estudos analisados, porém, as definições a respeito do conceito de sofrimento existencial são mais evidentes. Apesar desses conceitos coincidirem, não podem ser tomados como sinônimos, uma vez que o sofrimento espiritual pode ser considerado como um dos aspectos que caracterizam o conceito e a expressão do sofrimento existencial (Grech & Marks, 2017; Vehling & Kissane, 2018).

Estudos têm buscado refletir sobre os diferentes padrões de sofrimento existencial presentes em pessoas que enfrentam uma doença (neoplásica ou não) avançada e sua relação com a resolução dos estágios de desenvolvimento e seus respectivos conflitos típicos, tal como proposto pela teoria de desenvolvimento de Erik Erikson (Lo, 2018), bem como sobre a relação entre a teoria do apego e aspectos do sofrimento existencial na psico-oncologia. As investigações realizadas têm permitido acumular evidências de que pessoas com câncer que apresentam um apego seguro têm menor probabilidade de desenvolver demoralização, o que pode facilitar a busca por relacionamentos e apoio social, diminuindo assim a sensação de isolamento, o que possibilita sustentar o senso de sentido e propósito de vida (Vehling et al., 2019).

Além dos pacientes com câncer avançado, destaca-se que os cuidadores familiares também vivenciam emoções de difícil manejo na trajetória do tratamento, tais como raiva, revolta, confusão, que acompanham o processo de luto antecipatório, bem como a reativação de traumas relacionados a mortes prévias, o que sugere o quanto necessitam e desejam receber suporte para elaborar suas emoções tóxicas (Nissim et al., 2017). Não obstante, em poucos estudos busca-se investigar as necessidades existenciais dos cuidadores familiares, em diferentes etapas do adoecimento e contextos culturais, evidenciando lacuna a ser preenchida em estudos futuros, inclusive transculturais (Boston, Bruce, & Schreiber, 2011; Vehling & Kissane, 2018).

Em uma revisão sistemática de literatura, realizada com o objetivo de sintetizar a literatura sobre sofrimento existencial vivenciado por cuidadores familiares de pacientes com tumor cerebral, Applebaum et al. (2016) identificaram seis temas existenciais presentes em um *corpus* constituído

por 35 artigos analisados, a saber: identidade, isolamento, responsabilidade e culpa, medo da morte, obtendo significado e crescimento pessoal, e espiritualidade e religião. Destacou-se que a espiritualidade, como uma das dimensões existenciais identificadas, mostrou ser importante para o direcionamento de sentido e propósito de vida. Os autores sugerem a necessidade de condução de estudos futuros com delineamento prospectivo e que tenham como foco as necessidades existenciais de cuidadores familiares, bem como advogam o desenvolvimento de intervenções que tenham como foco as necessidades existenciais tanto dos pacientes como dos familiares.

No contexto dos cuidados no final da vida no Brasil, é possível constatar que a vivência da terminalidade do paciente com câncer avançado e o desfecho-morte de um membro familiar próximo são eventos frequentemente precedidos por um período de intensa demanda de cuidados e necessidade de tomada de decisões difíceis, o que acaba predispondo o paciente e o cuidador familiar a níveis elevados de sofrimento psicológico (Delalibera et al., 2015; Franco, 2008). A possibilidade de expressar as emoções despertadas pelas experiências vivenciadas no percurso, ao se deparar com a fragilidade diante da condição adversa do adoecimento e a necessidade de refletir sobre os sentidos e propósito de vida, evidencia-se como uma dimensão relevante em estudos realizados com familiares e pacientes com câncer em cuidados paliativos na realidade brasileira (Benites, Neme, & Santos, 2017; Paiva, Carvalho, Lucchetti, Barroso, & Paiva, 2015). Porém, observam-se poucos estudos observacionais e teóricos que busquem compreender o sofrimento existencial em pacientes com câncer avançado e seus familiares, com notável ausência de propostas e implementação de intervenções sistematizadas que tenham como foco o manejo das necessidades existenciais dessa população no Brasil.

Uma das intervenções sistematizadas que vêm sendo desenvolvidas internacionalmente para abarcar tais questões é a intervenção denominada “Managing Cancer and Living Meaningfully” (CALM), elaborada e aprimorada por uma equipe de pesquisadores canadenses vinculados ao Princess Margaret Cancer Centre e Universidade de Toronto. Trata-se de intervenção breve e semiestruturada, desenvolvida para ajudar pessoas com câncer metastático e seus entes queridos próximos a gerenciar os problemas práticos e subjetivos associados à doença avançada. A redução do sofrimento psicológico e a prevenção do sofrimento futuro são os principais objetivos desse modelo de terapia. Desenvolvido por Gary Rodin, Sarah Hales e Chris Lo, a CALM concentra-se em quatro domínios, que abordam as questões práticas e profundas comumente enfrentadas por indivíduos com câncer metastático: a) gerenciamento de sintomas e comunicação com profissionais de saúde; b) mudanças em si mesmo e nos relacionamentos com os outros; c) espiritualidade, senso de significado e propósito de vida; d) como sustentar a esperança e enfrentar a finitude. A terapia CALM consiste em três a seis sessões individuais, oferecidas em um período que pode variar de

três a seis meses, por uma ampla gama de profissionais de saúde especialmente treinados na aplicação da técnica (Rodin et al., 2018).

Pesquisas realizadas na última década mostraram que a intervenção CALM é uma terapia viável, aceitável e eficaz na redução e prevenção de sintomas depressivos em indivíduos com câncer avançado ou metastático e na preparação dos pacientes e seus familiares para os desafios do fim da vida (An et al., 2017; Lo et al., 2014; Rodin et al., 2018). Tais achados, obtidos a partir de um estudo clínico controlado e randomizado sobre a intervenção CALM, foram publicados pela equipe de pesquisadores que constituem o Global Institute for Palliative and End-of-Life Care (GIPPEC), do Princess Margaret Cancer Center, afiliado à Universidade de Toronto, no Canadá (Rodin et al., 2018).

Além do grupo canadense, com estudos a respeito da intervenção CALM, Rosenfeld et al. (2017) referem também pesquisas que avaliam intervenções que abordam questões espirituais e existenciais em pacientes com câncer e seus familiares. Os autores destacam investigações que reportam resultados promissores da Meaning-Centered Psychotherapy (MCP), desenvolvida por Breitbart e seus colaboradores (Breitbart et al., 2012) com pacientes com câncer e familiares (Applebaum et al., 2016). Trata-se de uma intervenção em formato individual e em grupo, baseada na logoterapia de Viktor Frankl e que foi desenvolvida para auxiliar pacientes com câncer avançado na busca de significados, que lhes permitam manter ou alcançar a paz e o propósito em suas vidas, bem como uma versão elaborada para cuidadores familiares. Diante da eficácia comprovada dessa intervenção, tanto na modalidade individual como grupal, os autores realizaram a adaptação para seu uso com pacientes hospitalizados e seus familiares em ambiente de cuidados paliativos, em situações nas quais se aproximam rapidamente do final da vida.

Em estudo realizado no contexto brasileiro e australiano, Arruda-Colli, Sansom-Daly, Santos e Wiener (2018) reconhecem a importância de envolver pacientes e familiares no planejamento antecipado de cuidados e discussões de final de vida, como estratégia para melhorar o processo de tomada de decisão, reduzir o estresse e melhorar a qualidade de vida de pessoas com câncer avançado. Para estabelecer uma comunicação adequada nesse contexto, os autores salientam a necessidade de disponibilizar ferramentas culturalmente sensíveis e apropriadas para introduzir o planejamento de cuidados avançados, e descrevem o processo de adaptação transcultural de um guia de planejamento de cuidados avançados denominado *Voicing My CHOICES™*. Os processos utilizados em ambos os países contemplam maneiras de envolver os jovens que vivem com uma doença limitante em conversas sobre planejamento avançado de cuidados e descrevem como desenvolver ferramentas clínicas culturalmente apropriadas.

De modo geral, observa-se uma lacuna na literatura e na prática clínica na compreensão da experiência dos cuidadores familiares em suas dimensões existenciais e espirituais do familiar que acompanha e cuida do paciente com câncer avançado que se encontra no limiar entre a vida e a morte.

3. DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

A partir do exame da literatura sistematizado na seção anterior, destaca-se que o processo de cuidar e a tomada de decisões difíceis vivenciado por um familiar em relação ao seu ente querido com câncer avançado implica em diversas rupturas biográficas, mudanças no papel social e enfrentamento de sucessivas perdas, tanto concretas como simbólicas, que se impõem gradualmente na trajetória do cuidador familiar. No presente estudo interessa-nos explorar a *experiência vivida* dos familiares. O termo “experiência vivida” será empregado no presente estudo considerando seu uso nas pesquisas de inspiração fenomenológica no campo da psicologia, com a finalidade de identificar e clarificar o significado “que se desdobra em duas possíveis direções: um conhecimento adquirido com a prática e a vivência emocional que é subjacente a esse conhecimento acumulado” (Amatuzzi, 2007, p. 8). A “vivência (*Erlebnis*) é sentir o impacto de um encontro; é algo imediato e anterior às elaborações mentais que poderiam ser feitas depois” (p. 10). O termo “expressa o que nos é dado de forma imediata, o que experienciamos antes mesmo de termos refletido ou elaborado qualquer conceito mais preciso” (p. 10).

Postulamos que a experiência vivida do familiar da pessoa com câncer avançado em situação de final de vida pode ser permeada tanto por aspectos negativos como positivos, sendo que esses últimos podem fortalecer os vínculos familiares, favorecendo a construção de significados positivos frente à iminência da perda, que podem impactar positivamente o processo inerente de luto. Além disso, esse cuidar reflete um processo contínuo de tomadas de decisão no decorrer do curso natural da doença, processo que se intensifica no final da vida do paciente e que, se bem conduzido com apoio da equipe multiprofissional, pode incrementar tanto a qualidade de vida como a qualidade do morrer, além de facilitar a elaboração, pelos familiares, da perda.

Uma das premissas dos cuidados paliativos é a assistência oferecida aos familiares durante o processo de morrer do paciente, uma preocupação que, em tese, deveria se prolongar e estender inclusive após o desfecho final, de modo a abranger também o período de elaboração do luto familiar. Porém, poucos estudos descrevem como esse cuidado está sendo de fato oferecido, nos diferentes níveis de atenção à saúde, e as necessidades e preferências demonstradas pelos familiares frente à morte iminente e à perspectiva de receber assistência após a experiência da perda, conforme documentado pela literatura (Baanders & Heijmans, 2007; Nielsen et al., 2016).

Contudo, tanto no cenário brasileiro como internacional ainda são poucos os estudos que se voltam para a investigação dos sentidos da experiência vivida do cuidador familiar durante os cuidados fornecidos no final da vida do paciente com doença neoplásica avançada, principalmente no que tange ao esclarecimento dos aspectos socioculturais e espirituais que envolvem as decisões

do cuidado no final de vida (Benites et al., 2021). Também têm sido pouco investigados os significados da espiritualidade em relação à experiência do familiar ao cuidar do paciente com câncer na fase de final de vida e após a perda do ente querido. Sabemos que os processos de tomada de decisão dos familiares em relação aos cuidados no final da vida são permeados por valores e crenças compartilhados por uma determinada população ou subcultura, bem como pelo modo como se representa o processo de adoecer, viver e morrer, com os peculiares significados atribuídos à própria morte no cerne de cada cultura.

Considerando o impacto que o cuidado e a tomada de decisões na situação de final de vida pode ter na subjetividade do cuidador familiar, durante o processo de morrer e possíveis repercussões no processo de luto deflagrado após a morte do paciente, espera-se com o desenvolvimento deste estudo poder fomentar reflexões sobre as possibilidades de aprimoramento dos programas de assistência psicológica aos familiares de pessoas com câncer avançado no final da vida, de modo a acompanhá-los também no processo de luto familiar, bem como propiciar subsídios para propostas de políticas públicas voltadas a essa população. Ao examinar a literatura, percebe-se que os estudos focalizam a compreensão do papel de cuidador do familiar do paciente com câncer avançado, mas abordam de modo incipiente a experiência do familiar que acompanha e cuida do paciente em situação de final de vida e a interface com as crenças pessoais, religiosas ou espirituais, e o significado da própria vida durante a fase final de vida do ente querido e após sua morte. Assim, o presente estudo tem caráter inovador ao investigar essa experiência como um processo abrangendo a interface com a espiritualidade no final da vida, estendendo-se à fase do luto desse familiar, no cenário brasileiro.

Diante do exposto, com base nos apontamentos estabelecidos, a partir do exame da literatura, e considerando a relevância de oferecer suporte ao paciente e à família na fase final da doença (Oliveira, 2012) e de conhecer e suprir as necessidades físicas, psíquicas e espirituais de cuidados em saúde dos familiares cuidadores durante e após o desfecho da doença (Cormac & Tihanyi, 2006; Selman et al., 2018), traçamos os objetivos do presente estudo, em consonância com o problema de pesquisa que sustenta a presente investigação, que pode ser assim enunciado: como o cuidador familiar atribui sentido à sua experiência e expressa sua espiritualidade ao cuidar e acompanhar o paciente com câncer avançado e ao vivenciar a perda desse ente querido?

3.1 Objetivo geral

Este estudo teve por objetivo compreender a experiência do cuidador familiar que acompanha/cuida do paciente com câncer avançado em seus aspectos espirituais e existenciais ao

vivenciar a terminalidade no hospital e a perda do ente querido.

3.2 Objetivos específicos

Conhecer as vivências do cuidador familiar em relação à trajetória do adoecimento, ao ato de cuidar e a situação de final de vida do paciente com câncer avançado recebendo os cuidados paliativos.

Compreender as experiências espirituais e existenciais do cuidador familiar ao acompanhar e cuidar do seu ente querido e ao vivenciar a perda, identificando possíveis mudanças e necessidades de cuidado.

Compreender como o cuidador familiar que acompanhou a situação de final de vida de seu ente querido vivencia a perda.

4. PERCURSO TEÓRICO-METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo prospectivo e exploratório, de abordagem qualitativa, cujo delineamento se apoia no referencial teórico-metodológico da Fenomenologia. Esse referencial foi escolhido por proporcionar ampla compreensão do sofrimento psicológico e existencial de familiares de pacientes com câncer avançado, podendo gerar um aporte de conhecimentos que tem se mostrado valioso para fundamentar programas de Cuidados Paliativos e assistência a perdas e luto (Benites, 2014; Benites et al., 2017). Além disso, é uma abordagem que se alinha à perspectiva de um estudo qualitativo.

A Fenomenologia surge no início do século XX com Edmund Husserl (1859-1938), como um movimento filosófico que buscava romper com as especulações metafísicas abstratas da filosofia divulgada em sua época, propondo substituí-las por uma “Fenomenologia pura” e rigorosa. Esse novo movimento teve como marco inaugural a obra *Investigações lógicas* (Husserl, 1901/2012). Husserl intencionava depurar e livrar a teoria do conhecimento da lógica de quaisquer psicologismos.

Em sua concepção, elaborada inicialmente por Husserl, a Fenomenologia se define como ciência dos fenômenos, ou seja, um campo científico que busca investigar aquilo que aparece ou se desvela a uma consciência. Define-se como *fenômeno* aquilo que se mostra à consciência. Para os pesquisadores fenomenólogos, toda consciência é, necessariamente, consciência de algo, ou seja, sua característica axial é ser dirigida a um objeto, não se caracterizando como uma coisa em si, mas como aquilo que dá sentido às coisas. O sentido das coisas se desvela por meio da consciência intencional, de modo que é a noção de *intencionalidade* da consciência que propicia o desvelamento do mundo como fenômeno (Goto, 2008; Moreira, 2002).

A Fenomenologia envolve a busca do conhecimento da essência dos fenômenos e, para tanto, Husserl propõe o retorno às coisas mesmas por meio do cultivo da *atitude fenomenológica*, avessa à atitude natural. Esse processo implica o retorno às origens, tendo a própria realidade e a experiência em si como um dado. O esforço do retorno às coisas mesmas envolve a volta ao mundo tal como ele se apresenta à consciência, de tal forma que a relação entre consciência e mundo é constituída de modo intencional, ou seja, é por meio da intencionalidade que percebemos e restituímos o mundo, atribuindo-lhe sentido (Amatuzzi, 2009; Andrade & Holanda, 2010).

Para se compreender o fenômeno propriamente dito, é necessário recorrer à *redução fenomenológica*. A redução fenomenológica é um recurso do método fenomenológico necessário para se chegar ao fenômeno como tal, ou à sua essência. A redução pode ser sintetizada em dois princípios: um que rejeita tudo aquilo que não é verificado e o outro, que se utiliza da intuição

originária do fenômeno na imediatez da própria vivência (Forghieri, 1993). A redução tem como objetivo abrir caminhos para o novo, o qual se oculta na diversidade da experiência e nos aspectos sombrios da consciência, de maneira que se ilumine a relação indissociável entre a consciência e o mundo. Esse processo ocorre por meio da reflexão, que visa a clarificação da experiência vivida para a consciência. A redução compõe o método fenomenológico caracterizando-se como um dos passos operacionais da análise que é realizada para que se possa compreender um determinado fenômeno investigado, sendo tal processo denominado “*epoché* fenomenológica” (Gomes & Castro, 2010). Contudo, a redução fenomenológica completa propriamente dita não se mostra possível (Smith, Flowers, & Larkin, 2009). Fenomenólogos subsequentes a Husserl, como Gadamer, Heidegger, e Merleau-Ponty, se opuseram quanto à ideia da redução fenomenológica completa, o que traz questionamentos quanto às impossibilidades da redução e seu impacto no processo de pesquisa, pois a consciência não pode ser desligada da existência (Smith, 2005).

A base do método fenomenológico é a pesquisa do *vivido*, da experiência vivida. No presente estudo buscar-se-á descrever e conhecer as vivências de cuidadores familiares que cuidam do paciente com câncer em situação de final de vida, bem como compreender os significados que as famílias atribuem à espiritualidade durante a internação no hospital e após a perda do ente querido nesse contexto. Nem sempre este vivido é conhecido previamente pelo sujeito, devido à falta de familiaridade e de oportunidade de relatar sua experiência para um outro que esteja suficientemente permeável e aberto a escutá-lo, de modo a lhe facilitar a descrição de sua vivência e sua apropriação em toda a sua plenitude. O vivido só pode se tornar acessível por meio da relação pessoal, quando é possível falar sobre a experiência no presente, de modo a poder resgatar sua história de forma inusitada, ressignificando suas experiências (Andrade & Holanda, 2010).

Para se compreender um fenômeno de uma forma mais profunda, se mostra como um componente importante desse processo exploratório uma investigação focada na perspectiva específica da pessoa (Smith & Osborn, 2008). Nesse sentido, a pesquisa qualitativa enquanto método de pesquisa deve ter como foco primeiramente a compreensão de determinado fenômeno em conexão com a análise de como as pessoas constroem sentido de suas próprias experiências de vida, considerando sua própria linguagem (Smith et al., 2009).

4.1 O método fenomenológico na pesquisa em Psicologia: a Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI)

O referencial teórico-metodológico proposto se apoia no método fenomenológico em

psicologia. Esse referencial foi escolhido por proporcionar ampla compreensão do sofrimento psicológico e existencial de familiares de pacientes com câncer avançado, podendo gerar um aporte de conhecimentos que tem se mostrado valioso para fundamentar programas de cuidados paliativos e assistência a perdas e luto (Benites, Neme, & Santos, 2017). Além disso, é uma abordagem que se alinha à perspectiva de um estudo qualitativo.

Buscou-se um aprofundamento do método fenomenológico em pesquisa na psicologia proposta pela Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI) (Smith et al., 2009). A AFI teve sua origem em pesquisas em psicologia da saúde, porém tem sido utilizada também em outras áreas, com foco na compreensão do sentido que as pessoas atribuem às suas experiências, considerando determinado fenômeno, evento ou circunstância (Tombolato & Santos, 2020). Em contraposição à Psicologia Fenomenológica, proposta por Amedeo Giorgi, a qual é amplamente utilizada no Brasil e o foco é descritivo (Giorgi & Sousa, 2010), a AFI se mostra com um enfoque interpretativo e abrangente nos pressupostos teóricos nos quais se embasa, não tendo a pretensão de se restringir a eles em sua implementação (Smith et al., 2009; Tombolato & Santos, 2020).

A análise fenomenológica interpretativa considera a dinâmica de interconexão entre linguagem, pensamento e estados emocionais (Smith, 2015). Elementos significativos da análise fenomenológica interpretativa incluiu análise aprofundada dos dados para abranger aspectos ideográficos, hermenêuticos e fenomenológicos dos dados, observando temas emergentes e conectando categorias temáticas em casos individuais e entre grupo (Smith, 2015). Entre os métodos qualitativos, principalmente dentre a fenomenologia interpretativa, a abordagem fenomenológica busca desvelar as experiências vividas encorajando os participantes a expressarem suas histórias em sua própria linguagem pessoal, suas próprias palavras e impressões (Smith, 2015; Smith et al., 2009).

A análise fenomenológica interpretativa recebe influência de três bases teórico-filosóficas, sendo elas a fenomenologia, conforme discutido no tópico acima, a hermenêutica, e a idiografia (Smith et al., 2009). Nesse caso, a fenomenologia se refere ao estudo da experiência por meio da experiência vivida diante de determinado fenômeno que está sendo investigado. Sendo assim, a fenomenologia se destaca com Husserl, com a preocupação pela busca da essência da experiência por meio da redução fenomenológica; e Heidegger que considerava que a compreensão da experiência subjetiva de cada pessoa envolve interpretação (Smith et al., 2009). E, por fim, a idiografia envolve a consideração da importância de que cada experiência é única e deve ser considerada mais em seus aspectos individuais do que em aspectos gerais e que envolvam certa generalização de uma dada população (Smith et al., 2009). Na análise fenomenológica interpretativa, o pesquisador procura compreender como as pessoas se relacionam com o mundo,

atribuem significado a suas experiências de acordo com o que vivenciam, tomando uma postura interpretativa, o que evidencia a importância da hermenêutica enquanto uma das bases da AFI (Tombolato & Santos, 2020).

A AFI recebe influência de três teóricos relacionados à hermenêutica, sendo eles Heidegger, Schleiermacher e Gadamer. Por meio da hermenêutica fenomenológica de Heidegger, a IFA reconhece a influência do pesquisador no processo de análise (Smith et al., 2009). A hermenêutica na análise fenomenológica interpretativa envolve o trabalho interpretativo, definido como dupla perspectiva hermenêutica, a qual possibilita que o pesquisador implemente a análise dos dados por meio da compreensão de suas próprias perspectivas pessoais em relação a seu encontro com os participantes (Smith, 2004). A análise fenomenológica interpretativa envolve a compreensão de que o pesquisador está tentando dar sentido ao que o participante está buscando na construção de sentido de suas próprias experiências (Smith, 2004). Ao implementar a dupla hermenêutica, o pesquisador desenvolve múltiplas camadas de análise e interpretação, a fim de compreender as experiências dos participantes por meio da relação com o próprio pesquisador, porém, essa análise de determinado fenômeno está sempre em construção.

4.2 Reflexividade na Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI)

O conceito de reflexividade envolve o reconhecimento do pesquisador a respeito de seus vieses, seus valores e a sua própria experiência que pode influenciar seu olhar sobre o estudo (Creswell, 2007). Na análise fenomenológica interpretativa, as crenças e hipóteses do pesquisador não são consideradas como mero viés que devam ser deixadas de lado, mas como uma forma de dar significado às experiências dos participantes do estudo. O uso da reflexividade se relaciona com a hermenêutica dupla, conforme discutido no tópico acima, pois possibilita que o pesquisador atribua significado à experiência do participante buscando também compreender sua vivência por meio dessa relação. Nesse sentido, na AFI o pesquisador exerce um papel significativo na interpretação das experiências dos participantes (Smith & Eatough, 2007).

A pesquisadora buscou se manter atenta à reflexividade por meio do uso de diário de campo e anotações reflexivas envolvendo a coleta e o próprio processo de análise dos dados. Nesse sentido, a pesquisadora considerou sua posição tanto enquanto pesquisadora como também sua identidade como psicóloga hospitalar e experiências prévias que poderiam interferir na maneira de interagir com os participantes e olhar para os dados. Com isso, buscou atentar-se aos conceitos prévios e sua própria prática clínica prévia com os cuidadores familiares vivendo a terminalidade de seus entes queridos, em uma instituição hospitalar. Um dos conceitos prévios que a pesquisadora buscou se

conscientizar envolveu a concepção de que os familiares vivenciam intensa solidão no processo de despedida e com escassos recursos para lidar com a possibilidade da perda iminente, o que poderia impactar também em seu processo de luto. Ter esse olhar auxiliou a busca da pesquisadora em ampliar os horizontes para experiências outras que pudessem também se evidenciar como existencialmente saudáveis para os participantes do estudo. A dupla hermenêutica foi considerada como um componente ativo no processo de pesquisa, considerando a consciência da pesquisadora de seus próprios julgamentos e fatores que poderiam influenciar sua interpretação das experiências dos participantes e no modo como os próprios participantes atribuem sentido às suas experiências.

Finlay e Gough (2008) afirmam que o pesquisador também acaba fazendo parte de seu próprio estudo, de modo que se mostra fundamental considerar também suas próprias impressões e o impacto que elas podem ter, no sentido de influenciarem suas interpretações. Isso evidencia a importância de considerarmos a reflexividade como um processo de refletir continuamente sobre nossas interpretações, tanto de nossas próprias experiências quanto do fenômeno que está sendo estudado, de modo a poder ir além da parcialidade de nossos entendimentos anteriores. O processo de reflexividade envolve um exame minucioso do caminho realizado pelo pesquisador do que ele sabe e como sabe, a fim de reconhecer que o conhecimento é construído de maneira ativa. Em termos gadamerianos, pode-se dizer que a reflexividade envolve a avaliação positiva da própria experiência do pesquisador para auxiliá-lo a considerar a fusão de horizontes entre sujeito e objeto (Finlay, 2002).

4.3 Participantes

Foram considerados participantes potenciais do estudo cuidadores familiares, de ambos os sexos, que acompanhavam o paciente com câncer avançado, considerado sem possibilidades de tratamento modificador da doença. Considerou-se o cuidador familiar que seja pai, mãe, esposo(a), companheiro(a), filho(a), amigo(a) e parentes próximos, que tenham uma relação significativa e sejam responsáveis por prover o cuidado (físico, social, psicológico) à pessoa com uma doença grave e incurável (Hudson & Payne, 2009). Foram incluídos um ou dois cuidadores familiares de cada núcleo familiar, cabendo às famílias designarem esse membro e observação de acompanhamento do paciente pela equipe e pesquisadora durante a internação. A definição do número de participantes a serem incluídos na pesquisa foi estabelecido conforme a saturação observada no decorrer das entrevistas e com base em estudos fenomenológicos anteriores, de abordagem qualitativa, desenvolvidos em nosso grupo de pesquisa e em outros grupos e contextos que alcançaram a saturação dos dados com esse número aproximado de participantes no contexto de cuidados paliativos oncológicos (Benites et al., 2017). Na pesquisa fenomenológica considera-

se que a saturação corresponde à obtenção de uma descrição abrangente e completa do fenômeno investigado, que se atinge quando os relatos dos participantes não trazem mais características novas significativas, de modo que se considera que os elementos essenciais do fenômeno foram devidamente contornados.

No presente estudo, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal; estar ciente de que o paciente tem câncer avançado e está sem possibilidades de implementação ou continuação de tratamento modificador da doença; ter idade superior a 18 anos; residir na regional do município onde se localiza a instituição hospitalar (em um raio de, no máximo, 250 km); aceitar continuar colaborando com o estudo em um momento futuro (no mínimo três meses decorridos da morte, no qual por questões éticas não foi mencionado para o cuidador familiar que esse contato ocorreria especificamente após a morte, no momento do convite para participação; além disso, esse período mínimo se justifica para que já tenha transcorrido algum tempo após a morte, de modo que o colaborador não esteja mais sob o forte impacto da perda, mas que seja possível compreender o impacto imediato da perda na vida do mesmo).

Foram excluídos do estudo os cuidadores familiares que, ao serem convidados a participar apresentaram comprometimento cognitivo ou auditivo grave, de modo a evitar expô-los a dificuldades de comunicação e/ou de compreensão quanto aos objetivos do estudo e às questões norteadoras utilizadas para a coleta dos dados.

4.4. Instrumentos

Com o intuito de alcançar os objetivos do estudo, foram utilizados os seguintes instrumentos para coleta de dados.

(a) Entrevista fenomenológica

A entrevista fenomenológica foi o principal instrumento utilizado, sendo conduzida pela pesquisadora em dois momentos (durante a internação hospitalar e de três a 24 meses após a morte do paciente). Consoante com o referencial teórico, trata-se de uma entrevista aberta, exploratória, deflagrada por uma questão norteadora ampla e estimuladora do relato das participantes e um roteiro com questões de aprofundamento, elaborado especialmente para o presente estudo, com o propósito de analisar as vivências do cuidador familiar, ou seja, a experiência subjetiva do entrevistado (Kvale, 1996). Na entrevista fenomenológica, por meio da intersubjetividade e relação entre pesquisador-entrevistado, é possível que o participante construa novos significados para sua

experiência, de modo que esse tipo de entrevista pode desvelar um caráter terapêutico por meio desse encontro estabelecido (Macedo & Caldas, 2011). Para compreender a experiência vivida pelo entrevistado, é necessário que o pesquisador estabeleça uma relação de encontro retomando a redução fenomenológica, a fim de captar e aprofundar os significados da vivência para a pessoa envolvida no estudo.

A entrevista no primeiro encontro com os cuidadores familiares (durante a hospitalização do paciente) teve como questão norteadora: *Como tem sido para você cuidar e acompanhar o(a) (nome do paciente) desde o adoecimento até esse momento?* No decorrer da entrevista foram realizadas perguntas de esclarecimento com vistas ao aprofundamento da investigação, de acordo com o que surgia dessa; essas questões tiveram o propósito de provocar aberturas e suscitar reflexões sobre a experiência vivida do cuidador: *O que é importante em sua vida nesse momento? Você sentiu alguma mudança em suas crenças ou na forma de enxergar a vida após o adoecimento de seu familiar? Como você tem vivenciado a sua espiritualidade/religiosidade (fé ou crenças) nesse momento de sua vida* (apenas quando a pessoa relatava no decorrer da entrevista aspectos relacionados à fé, crenças religiosas ou espirituais, se não, abordaram-se aspectos envolvendo o que era importante ou proporcionava sentido para sua vida e suas crenças pessoais)? Lembrando que se trata de um roteiro com sugestões de questões de aprofundamento, porém, o que definiu cada entrevista foi o encontro entre pesquisadora-entrevistado e o que emergiu desse encontro.

No segundo encontro (após a morte do paciente), a entrevista teve continuidade do encontro anterior, buscando compreender a experiência do cuidador familiar nos cuidados de final de vida, suas necessidades nesse momento e a expressão da espiritualidade diante da perda. Foi desenvolvida a seguinte questão norteadora: *Como foi para você acompanhar seu familiar durante os últimos dias de vida até sua morte?* E, para melhor explorar a experiência dos últimos dias vividos junto ao familiar e do luto, bem como identificar as necessidades nesse período, também será proposta a questão de aprofundamento: *“Que necessidades você sentiu ao acompanhar o processo de final de vida de seu familiar?”, seguida de: Conte-me como você está vivenciando a perda de seu familiar?; O que mudou em sua vida?; Você sente que a morte de (nome do familiar) afetou de alguma forma as suas crenças ou o que é importante para sua vida hoje?* Tais questões foram utilizadas de acordo com o que surgiu no decorrer do encontro, sendo utilizadas apenas como um roteiro para a entrevista.

(b) Diário de campo (APÊNDICE F)

Foram utilizadas as anotações do diário de campo, as quais se caracterizam como ferramenta que o pesquisador utiliza para registrar os dados observacionais do cotidiano e como estratégia de coleta de dados por meio de anotações que consistem em descrições de interações sociais e impressões do pesquisador, situando os estudos qualitativos dentro de um contexto social e temporal amplo (Montgomery & Bailey, 2007; Phillippi & Lauderdale, 2018).

Nesse sentido, as impressões da pesquisadora com a imersão no campo nas duas instituições hospitalares foram registradas em diário de campo após a finalização da coleta de dados de cada entrevista realizada nos dois encontros com os participantes (durante a hospitalização e após a perda do ente querido), envolvendo impressões tanto do campo, das instituições e as relações estabelecidas com pacientes-família-equipe, quanto das impressões pessoais e emocionais da pesquisadora no contato com a instituição, com os profissionais de saúde e os familiares entrevistados e pacientes observados. As anotações e reflexões do diário de campo embasou a descrição dos encontros com cada cuidador familiar do estudo.

(c) Formulário de Dados Socioeconômicos e características complementares (APÊNDICE G)

A fim de levantar informações que seriam úteis e pertinentes para alcançar os objetivos deste estudo foi aplicado um Formulário de Dados Sociodemográficos e características complementares, desenvolvido pelo Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (LEPPS, FFCRP-USP), composto por questões objetivas que permitiram caracterizar o perfil do cuidador familiar.

(d) Critério de Classificação Econômica Brasil/2018-2019 (Anexo C)

A fim de complementar as informações colhidas por meio do formulário desenvolvido pelo LEPPS e complementado pela pesquisadora, foi acrescido à coleta de dados o Critério de Classificação Econômica Brasil/2018-2019.

A metodologia do Critério Brasil, em sua última revisão em vigor desde 2015, com adoção de novo modelo de 2018 e 2019, é baseada na Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), sendo utilizada na classificação dos consumidores em categorias/estratos econômicos. Esse instrumento possibilita o levantamento de características domiciliares para diferenciar a população em estratos econômicos, de acordo com a quantidade de itens no domicílio que traz conforto (banheiro, empregados domésticos, automóveis, microcomputador, lava-louça, geladeira, *freezer*, lava roupa, DVD, micro-ondas, motocicleta, secadora de roupa), o grau de escolaridade do chefe de família e o acesso a serviços públicos como

água encanada e se reside em rua pavimentada (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas [ABEP], 2019).

Cada característica domiciliar, escolaridade e de serviços públicos recebe uma pontuação e então se estabelece uma faixa de pontuação que será relacionada a um estrato de classificação econômica denominados como A1, A2, B1, B2, C1, C2, D/E. Esse instrumento foi utilizado nesse estudo para ampliar a compreensão do perfil econômico dos cuidadores familiares, porém, para este estudo, a compreensão do perfil dos participantes não se limitou exclusivamente a esse instrumento levando-se em consideração prioritariamente o conteúdo trazido pelos participantes durante os encontros com a pesquisadora.

4.5 Procedimentos

Com o intuito de contemplar os objetivos propostos, o presente estudo foi delineado em dois momentos: Etapa 1, que envolveu a condução das entrevistas com o cuidador familiar do paciente com câncer durante o cuidado de final de vida no hospital; e a Etapa 2, na qual os mesmos cuidadores familiares foram contatados novamente para uma segunda entrevista após, no mínimo, três meses da morte do ente querido. Os detalhes da condução de cada etapa foram especificados nos subitens referentes ao processo de coleta e análise dos dados a seguir.

4.5.1 Coleta de dados

Foi realizado contato com a direção clínica e com os profissionais de saúde das unidades hospitalares (HCFMRP-USP – Unidade do Hospital Estadual de Ribeirão Preto e Hospital Amaral Carvalho de Jaú, referência em oncologia no interior do Estado de São Paulo), que atendem pacientes oncológicos em situação de doença avançada. Após a autorização para a condução da pesquisa pelos responsáveis de todas as instituições envolvidas e parecer aprovado nos respectivos Comitês de Ética, a identificação dos possíveis participantes foi realizada por meio da indicação dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao paciente com câncer em situação de final de vida e suas famílias, bem como por meio da inserção da pesquisadora nas discussões de equipe multiprofissional e visitas clínicas junto ao leito. A identificação dos cuidadores familiares foi facilitada por meio da observação de campo pela pesquisadora na unidade hospitalar envolvida no estudo, mediante o contato com a equipe responsável pelo tratamento do paciente, acompanhamento e observação informal dos familiares, considerando a perspectiva do membro que se responsabiliza, perante a instituição hospitalar, pelo cuidado do paciente durante o período de internação.

As impressões dos encontros com cada familiar, a partir das anotações em diário de campo da pesquisadora, foram integradas para embasar a síntese compreensiva de cada entrevista individual em cada momento do estudo (APÊNDICE G).

A pesquisadora realizou a observação de campo acompanhando a rotina das duas unidades hospitalares envolvidas no estudo, de modo que tais observações foram registradas em diário de campo e integradas na apresentação dos resultados. A partir da imersão no campo, a pesquisadora entrou em contato com os profissionais de saúde, a fim de oferecer esclarecimentos pormenorizados sobre os objetivos do estudo e os critérios de inclusão/exclusão dos participantes (cuidador familiar que acompanha o paciente com câncer avançado, sem possibilidades de cura, com tratamento modificador da doença interrompido) para posterior abordagem dos familiares, de acordo com os critérios de inclusão do estudo.

Após a identificação das famílias pela equipe de referência do setor, os potenciais participantes (cuidadores familiares) foram escolhidos com base nos critérios de inclusão/exclusão estabelecidos para o estudo. Na Etapa 1, após acompanhar a equipe multidisciplinar na visita ao leito ou por meio da indicação dos possíveis pacientes e respectivos cuidadores familiares pelos profissionais de saúde envolvidos no cuidado desses, foi realizada uma abordagem preliminar do cuidador familiar que estava acompanhando os cuidados durante a internação, tendo como objetivo uma breve apresentação da pesquisadora e de sua inserção no grupo de pesquisa, explicando de forma sucinta e objetiva o motivo da abordagem e os objetivos do estudo.

Na Etapa 1 ocorreram duas recusas em participar do estudo com a justificativa de sobrecarga de tarefas da cuidadora e indisposição emocional para participar, e, no segundo caso, a esposa (de um paciente jovem) trouxe motivação para participar, porém, diante da dificuldade no controle de sintomas e a pedido do próprio paciente para que a mesma não se ausentasse do leito, declinou de participar. Nos casos em que aceitaram participar e tiveram boa receptividade, a pesquisadora expôs a previsão de mais de um encontro após alguns meses do primeiro encontro (não foi mencionado que o encontro ocorreria efetivamente após a morte por questões éticas, sendo estabelecido no mínimo três meses após a perda do familiar).

Em seguida, a pesquisadora salientou a importância da preservação do sigilo e sua preocupação com a liberdade do familiar para escolher se desejava participar do estudo ou mesmo retirar o consentimento a qualquer momento em que julgasse pertinente, suspendendo assim sua colaboração. Os que aceitaram participar foram convidados para uma entrevista individual no momento da abordagem, realizadas em local reservado na instituição, ou em outro local da conveniência do familiar, na instituição ou fora, em data, horário e local de sua preferência. Todas

as entrevistas ocorreram no momento da abordagem, na instituição hospitalar, em local de preferência do entrevistado e mediante a ambiência disponível na instituição.

Em seguida, os participantes foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo e instituições coparticipantes. Esse documento foi devidamente lido e esclarecido junto a cada participante, ressaltando-se a questão ética do sigilo e da liberdade e direito de desistir de participar do estudo a qualquer momento, além de deixar clara a necessidade da utilização do gravador de voz para que os relatos fossem preservados e descritos fielmente, tal como se deram. Após o final de cada entrevista, a pesquisadora realizou anotações no diário de campo com suas impressões diante das relações estabelecidas no dia. Dois participantes (Pedro e Anjo) solicitaram informação para acesso à psicoterapia envolvendo questões fora do contexto do adoecimento do familiar. A pesquisadora forneceu informações dos serviços disponíveis na rede de atenção à saúde.

Na Etapa 2, após 30 dias da morte do paciente, a pesquisadora elaborou e enviou para cada familiar uma carta de condolências, por meio dos Correios, visando expressar as condolências pela perda e ressaltar a importância do cuidado oferecido pelo familiar e acolhimento no processo de luto (APÊNDICE B). A experiência com a carta de condolências, bem como o primeiro contato no período de hospitalização se mostrou como uma forma de cuidado realizada pela pesquisadora e trouxe reflexões importantes no sentido de se pensar no cuidado ao familiar desde a internação do paciente, durante o processo de morrer e no luto. A ideia inicial neste estudo se estruturou por meio da experiência da pesquisadora como psicóloga hospitalar na lida diária com pacientes em cuidados de final de vida e o sofrimento de seus familiares ao acompanhá-los e trazia inquietações principalmente na lacuna observada na própria assistência, no que concerne ao acompanhamento das famílias após a perda do ente querido. Nesse sentido, a carta de condolências se mostrou como uma forma de cuidado que a pesquisadora forneceu aos participantes do estudo, bem como se mostrou intervenção significativa para oferecer suporte às famílias enlutadas, demonstrando a aproximação terapêutica deste estudo tanto com o uso da carta de condolências quanto por meio da entrevista fenomenológica no cuidado do familiar ao acompanhar os cuidados de final de vida de seu ente querido e ao vivenciar a perda.

Após, no mínimo, três meses da morte do ente querido, foi realizado novo contato com o cuidador familiar que participou do estudo, sendo por contato telefônico e mídia social, de acordo com a preferência do participante no processo de coleta. A pesquisadora realizou contato telefônico com cada cuidador familiar, a fim de compartilhar as condolências, confirmar se recebeu a carta de condolências buscando compreender seu impacto no familiar e realizar o

convite de um novo encontro. Após as orientações iniciais, para os familiares que manifestaram interesse, foi sugerido que refletissem sobre a possibilidade de um novo encontro, sendo agendado um novo contato telefônico para confirmar a disponibilidade em participar dessa nova etapa do estudo. Nos casos que foram reafirmados o interesse em colaborar, foi agendado um novo encontro com a pesquisadora para a realização da entrevista individual, em data, horário e local escolhido pelo participante. Dos 16 participantes entrevistados na Etapa 1, sete aceitaram prontamente agendar uma nova entrevista ao serem contatados, uma participante não foi localizada nesse primeiro contato, oito deles solicitaram mais tempo para agendar a entrevista diante do momento em que estavam vivendo, tendo como justificativas aspectos envolvendo mudanças concretas na vida e adaptações. Desses oito, três deles (Sebastiana, Júlio e Fernanda) aceitaram agendar uma nova entrevista conforme foram sendo contatados durante o período de coleta de dados (que perdurou de junho de 2018 a dezembro de 2020), cerca de um ano (Sebastiana, Fernanda) e aproximadamente dois anos depois (Júlio). Os cinco participantes restantes foram contatados novamente no período, porém, não foram incluídos na Etapa 2 do estudo por não terem sido encontrados.

A Etapa 2 foi composta por 10 cuidadores familiares que participaram das entrevistas nos dois momentos. Durante o período de coleta de dados, alguns cuidadores familiares sentiram necessidade de manter contato com a pesquisadora, principalmente por mídia social (WhatsApp), com a finalidade de agradecer a carta de condolências e expressar sua vivência imediata do luto. Após a finalização de cada entrevista, a pesquisadora se colocou à disposição para o acolhimento posterior, se necessário, e buscou orientar os participantes sobre os serviços de suporte psicossocial disponíveis na região.

4.5.2 *Análise dos dados*

Os dados coletados a partir de entrevistas semiestruturadas durante este estudo foram analisados e interpretados em várias etapas principais, aplicadas a cada caso individual e distinto (Smith et al., 2009). A análise dos dados incorporou imersão na análise preliminar de dados, observação de desenvolvimento de temas e identificação de padrões emergentes. A análise de cada indivíduo envolveu a transcrição de cada entrevista individual, buscando temas e subtemas superordenados que refletiam as experiências dos participantes por meio de um processo interpretativo (Smith & Osborn, 2008). O processo de análise de dados baseado na AFI envolveu seis etapas, com o intuito de estabelecer uma postura hermenêutica, considerando as impressões da pesquisadora com base nas transcrições e anotações registradas no NVivo 12 *software* e

experiências pessoais dos entrevistados. De acordo com o que é concebido por Smith et al. (2009), as seis etapas foram conduzidas do modo abaixo indicado.

Etapa 1. Leitura e releitura das transcrições das entrevistas. Considerando os dois momentos da entrevista, primeiramente, a pesquisadora focou nas entrevistas da primeira etapa do estudo (durante a hospitalização), e apenas ao finalizar as análises desse primeiro momento seguiu para as entrevistas da segunda etapa do estudo (luto). Durante a primeira fase da análise dos dados, as transcrições foram inicialmente lidas e depois relidas para obter um sentido geral de compreensão e significado, enquanto se lia e ouvia atentamente cada transcrição. Durante o processo de leitura da transcrição e escuta do áudio de cada entrevista, as notas iniciais foram registradas e revisadas quanto às interpretações gerais e temas gerais apresentados no material.

Etapa 2. Formulação de observações iniciais. Após a releitura incessante das transcrições, foram realizadas observações considerando aspectos descritivos, linguísticos e conceituais trazidos pelos participantes e interpretado pela pesquisadora (Smith et al., 2009). As anotações iniciais e descrições da pesquisadora após identificação de cada trecho significativo foram também sinalizadas em possíveis temas emergentes, tendo como foco a identificação de conteúdos aparentemente semelhantes, divergentes e possíveis associações embasadas nos comentários e questionamentos da pesquisadora aos seus dados. Esse processo ocorreu em todas as entrevistas analisadas nas duas etapas do estudo.

Etapa 3. Desenvolvimento de temas emergentes. Por meio das anotações e comentários dos trechos selecionados, a pesquisadora identificou temas recorrentes que foram organizados dentro de um esquema de categorização para ajudar a revelar temas semelhantes e repetidos. A pesquisadora utilizou o NVivo 12 *software* para organizar os dados e possíveis conexões e associações com os temas emergentes de cada entrevista, em cada etapa do estudo. Além do uso do NVivo 12 *software*, também foram desenvolvidas tabelas no *word* para cada entrevista e cada etapa do estudo (Etapa 1 e Etapa 2). No NVivo 12 *software*, a pesquisadora utilizou recursos como “memos”, “anotações”, e descrição de cada tema desenvolvido, conforme disponibilidade do *software*. Após a organização dos temas em emergentes, subtemas e principais de cada entrevista, a pesquisadora também elaborou uma síntese compreensiva de cada uma delas para elucidar os níveis da interpretação implementados e apreensão do todo, porém, mantendo aspectos individuais conforme proposto pelo aspecto idiográfico da AFI.

Etapa 4. Identificar conexões entre temas emergentes. Depois que cada transcrição foi analisada, buscou-se uma tematização mais ampla envolvendo a construção de conexões com os temas que surgiram. Os temas emergentes foram organizados em tabelas individuais para mostrar como os temas emergentes e superordenados foram analisados, interpretados e organizados. Nesta

etapa, a pesquisadora procurou agrupar os temas emergentes, com o intuito de elucidar aspectos significativos das entrevistas de cada participante, tendo como norteadora a questão da pesquisa. Esta etapa seguiu os seguintes pressupostos de Smith et al. (2009) na busca de conexões entre temas emergentes.

1) Abstração – “uma forma básica de identificar padrões entre temas emergentes e desenvolver um senso de temas superordenados” (p. 96).

2) Subsunção – “um tema emergente em si adquire um status de superordenado, pois ajuda a reunir uma série de temas relacionados” (p. 97).

3) Polarização – “examinar os textos em busca de relações de oposição entre temas emergentes” (p. 97), em essência procurando por diferenças.

4) Contextualização – conexões entre temas emergentes, identificando elementos contextuais dentro de uma análise, observando aspectos temporais, culturais e narrativos.

Etapa 5. Movendo para o próximo caso. O processo descrito nas Etapas de 1 a 4 foi repetido com cada transcrição nas duas etapas do estudo, tratando cada transcrição “em seus próprios termos, para fazer justiça à sua própria individualidade” (p. 100). Os temas emergentes, subtemas e temas principais foram organizados em tabelas individuais para cada participante em cada etapa do estudo.

Etapa 6. Procurando por padrões em todos os casos. Nesta etapa, a pesquisadora buscou por conexões entre temas, considerando aspectos convergentes e divergentes das experiências, baseando-se na análise de grupo, porém, mantendo os aspectos individuais de suas experiências. Com o auxílio do NVivo 12 *software*, a pesquisadora elaborou uma tabela de temas, a fim de ilustrar a construção dos temas superordenados e suas possíveis relações no aprofundamento da análise.

Em seguida, a pesquisadora deu prosseguimento à escrita da análise, descrevendo as relações entre os temas superordenados em cada etapa do estudo. Nesse sentido, a análise de grupo referente à Etapa 1 do estudo (durante o cuidado de final de vida do ente querido) foi analisada e apresentada em forma de manuscrito na seção dos resultados (estudo 2). A análise de grupo e longitudinal, envolvendo a identificação de possíveis mudanças no decorrer do tempo tendo a vivência da perda como um evento marcador, e a própria peculiaridade da expressão da espiritualidade no luto foi analisada e apresentada na seção dos resultados (estudo 3).

Na segunda etapa do estudo (luto), foi realizada uma análise longitudinal dos dados considerando as entrevistas conduzidas durante o cuidado de final de vida no hospital e outra após a morte do ente querido. O processo de análise seguiu os passos propostos pela AFI nos dois momentos, levando em consideração a idiografia tendo como foco inicial os casos individuais para então seguir para a análise de grupo e, em seguida, a análise longitudinal (estudo 3). Essa análise foi baseada nas considerações propostas por Farr & Nizza (2019), no qual as autoras denominam

de Análise Fenomenológica Interpretativa Longitudinal (AFIL). Por meio de uma revisão de literatura de estudos longitudinais que implementaram a AFI dessa forma, constataram duas formas de se analisar e apresentar os dados longitudinalmente. A primeira forma descrita envolve a discussão dos dados, considerando a apresentação dos diferentes momentos de maneira simultânea e abrangendo mudanças ou especificidades encontradas no decorrer do tempo de todos os participantes, em cada tema definido, o qual as autoras denominam *themes spanning time*. Uma segunda forma de reportar os dados identificada envolveu a apresentação dos dados e análises referentes a cada momento separadamente, o qual é referido como *themes tied to time points* (Farr & Nizza, 2019).

Neste estudo, optou-se por apresentar a análise dos dados por temas, considerando os dados no decorrer do tempo e possíveis mudanças, divergências e convergências (estudo 3), o que as autoras denominaram *themes spanning time* (Farr & Nizza, 2019). Conduzir um estudo longitudinal possui desafios como falta de controle na frequência das entrevistas por depender da disponibilidade do participante e questões éticas envolvidas, diante da manutenção do consentimento para a pesquisa em longo prazo, bem como envolve maior atenção do pesquisador para manter a idiografia e aspectos peculiares da análise de grupo. Diante disso, mostra-se importante que o pesquisador mantenha uma narrativa adequada que procure clarificar, conectar e guiar o leitor quanto à sequência e mudanças temporais apresentadas (Farr & Nizza, 2019; Smith et al., 2009). No geral, a AFI aplicada longitudinalmente possibilita que o pesquisador acesse as experiências de mudanças dos participantes através do tempo, o que pode auxiliar na compreensão de como as pessoas se adaptam a mudanças (McCoy, 2017; Smith et al., 2009).

4.6 Considerações éticas

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP) – CAAE: 82845718.2.0000.5407 e das instituições coparticipantes (complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Hospital Estadual de Ribeirão Preto - HC-FMRP- USP – CAAE: 82845718.2.3001.5440; e Hospital Amaral Carvalho de Jaú – HAC – CAAE: 82845718.2.3002.5434). O contexto da terminalidade e de perdas e luto envolve dimensões de máxima sensibilidade ética. Assim, a aproximação aos participantes em todas as etapas do estudo foi balizada pela consideração da natureza sensível do tema investigado (Oliveira et al., 2010; Franco, Tinoco, & Mazorra, 2017).

Foi apresentado aos participantes do estudo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

– TCLE (APÊNDICE A). Os participantes, no momento das entrevistas, receberam apoio inicial da pesquisadora, que é psicóloga com experiência de atuação profissional na área de psico-oncologia e cuidados paliativos. Em alguns casos, os participantes foram orientados sobre o serviço de psicologia da instituição e serviços públicos disponíveis na comunidade para acompanhamento especializado.

A fim de resguardar o anonimato e manter preservado o sigilo quanto à identidade dos colaboradores do estudo, os nomes e demais informações que porventura poderiam remeter às peculiaridades dos participantes foram substituídos por elementos fictícios e os nomes foram escolhidos por cada um deles no momento da entrevista.

5. RESULTADOS

Os resultados do estudo foram organizados em três partes. Na primeira parte, é apresentado um artigo publicado, o qual apresenta uma revisão sistemática da literatura por meio de metassíntese. Na segunda parte apresenta-se um manuscrito sobre a expressão da espiritualidade dos cuidadores familiares do paciente com câncer avançado vivenciando a terminalidade. E na terceira parte é apresentado um estudo longitudinal, no qual se buscou compreender possíveis mudanças na expressão da espiritualidade desses familiares ao vivenciar o luto, e necessidades de cuidado em sua trajetória como cuidador familiar.

5.1 Artigo publicado

5.1.1 Estudo 1 – *The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis*

Este capítulo apresenta o artigo “*The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis*” de autoria de Andrea Carolina Benites, Gary Rodin, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Lucila Castanheira Nascimento e Manoel Antônio dos Santos. O artigo foi originalmente publicado na revista *European Journal of Cancer Care* e pode ser acessado em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.13424>

Como citar este artigo:

Benites, A. C., Rodin, G., Leite, A., Nascimento, L. C., & Santos, M. A. (2021). The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), e13424. <https://doi.org/10.1111/ecc.13424>

The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis

Andrea Carolina Benites^{1,2,3}, Gary Rodin^{2,3,4}, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite⁵, Lucila Castanheira Nascimento⁵, Manoel Antônio dos Santos¹

¹Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia, Universidade de São Paulo. Avenida Bandeirantes, 3900. Monte Alegre. Ribeirão Preto, S.P., Brazil. Zip code: 14040-902.

²Department of Supportive Care, Princess Margaret Cancer Centre, 620 University Avenue, Toronto Ontario, Canada M5G 2C1.

³Global Institute of Psychosocial, Palliative and End-of-Life Care (GIPPEC), University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

⁴Department of Psychiatry, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

⁵Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Avenida Bandeirantes, 3900. Monte Alegre. Ribeirão Preto, S.P., Brazil. Zip code: 14040-902.

Correspondence: Andrea Carolina Benites, Psych, MSc, PhD Candidate; Psychology Graduate Program, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia, Universidade de São Paulo, Av. dos Bandeirantes, 3900. Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto, São Paulo, Brazil. Zip-code: 14040-901, Phone: +1 (416) 2680061, benites.acb@gmail.com

Acknowledgements

We acknowledge contributions by Anne Rydall and the Research Development Seminar lead by Kenneth Mah of the Research Division, Department of Supportive Care at the Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network for comments on the manuscript.

Data availability statement

The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

Conflict of interest statement for all authors

There are no conflicts of interest to declare.

Funding statements

This study received funding through a research fellowship abroad and a research fellowship granted to the first author by the Sao Paulo Research Foundation (FAPESP) grant #2019/02134-0 and #2017/26542-5. The authors were supported by the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES) – Finance Code 001 and the National Council for Scientific and Technological Development (CNPq).

Author contributions

ACB, GR, ACABL, LCN, MAS made substantial contributions to conception and design, or acquisition of data, or analysis and interpretation of data; involved in drafting the manuscript or revising it critically for important intellectual content; given the final approval of the version to be published. Each author should have participated sufficiently in the work to take public responsibility for appropriate portions of the content; agreed to be accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved.

Abstract

Introduction: Spirituality is a multidimensional aspect of human experience. In the context of palliative care, it is an individual resource that can be used to cope with illness and to assign new meanings to suffering. Qualitative studies that aim to investigate the experience of spirituality and the needs of family caregivers in this context are rare. Objective: This meta-synthesis aimed to synthesize qualitative studies on the experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care. Methods: A systematic review was performed in six databases, and 14 studies were included in this meta-synthesis. Results: The results are presented as a thematic synthesis divided into two analytical themes: (1) The interweaving of spirituality with end-of-life care; and (2) The dimensions of suffering and spirituality in the dying process of the loved one. Each analytical theme is explained by two descriptive themes. The results showed that family caregivers express their spirituality in a multidimensional way, giving meaning to the care provided and reassessing the meanings of their lives and their suffering. Conclusion: Investigating the suffering and spiritual needs of family members in this context may be of value to inform comprehensive and multi-professional psychosocial care.

KEYWORDS: qualitative research, review, cancer, palliative care, spirituality, caregivers.

1 INTRODUCTION

The diagnosis of cancer may trigger fears of death and suffering and is often a highly disruptive event for patients and their families (An et al., 2018; Bergerot, Araujo and Tróccoli, 2014; Cagle and Kovacs, 2011; Santos et al., 2014; Silva and Santos, 2010). Family caregivers may be confronted with the loss of future plans, the progressive physical deterioration of their loved one, anticipated emotional distress and uncertainty about the future (Ambrosio and Santos, 2011; Arruda-Colli et al., 2018; Cesnik et al., 2013; Moreira, Ferreira and Costa Júnior, 2012; Nielsen et al., 2016; Nissim et al., 2017).

It has been recommended that palliative care, which may begin from the time of diagnosis of a potentially fatal disease such as cancer, should include attention to spiritual wellbeing, as well as to the relief of physical, psychological and social distress (World Health Organization, 2018; Rocha et al., 2018). Spirituality is a resource that may support patients and their families in palliative care to deal with the disease and its repercussions, and to maintain spiritual wellbeing, quality of life and to find meaning in their lives (Benites, Neme and Santos, 2017; Freitas, Oliveira-Cardoso and Santos, 2017; Rego and Nunes, 2019). Although spirituality can be expressed through religiosity, it is a broader concept, defined internationally as the way in which individuals experience meaning to their life, a sense of connection in the moment with themselves, with others, with nature, with transcendence or the sacred, or with their beliefs and traditions (Puchalski et al., 2014).

The theme of spirituality in medicine has been examined from the viewpoints of patients, relatives and health professionals. One integrative review that aimed to synthesize the scientific literature on the theme of palliative care and spirituality concluded that the spiritual dimension is relevant to patients in palliative care but that better measures of spirituality in this context are needed (Evangelista et al., 2016). We found only one integrative review of the experience of spirituality of family members of patients with various chronic diseases in palliative care (Lalani, Duggleby and Olson, 2018). Spirituality was found in this review to be a form of coping expressed through a meaningful connection with the family and with compassion and love in caregiving. A scoping review of spiritual distress in patients with a serious illness and their families highlighted that there are few studies focusing on family members (Roze des Ordonis et al., 2018). Two meta-syntheses that examined spirituality in the experience of patients with advanced cancer (Garcia-Rueda et al., 2016; Martins and Caldeira, 2018) found that living with advanced cancer is a unique and complex process that can bring meaning in life but can also be experienced as stigmatizing and may involve a threat to spiritual beliefs and values that requires specific coping strategies.

In the context of palliative care, studies focused on family caregivers have shown that they have unmet needs related to emotional distress, spiritual distress, and barriers regarding to receiving

care for themselves that should be addressed (Lalani et al., 2018; Nissim et al., 2017; Roze des Ordons et al., 2018; Selman et al., 2018). However, no previous reviews were identified that synthesized qualitative evidence on the experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care. Qualitative research may facilitate comprehension of in-depth experiences of spirituality in family caregivers and a meta-synthesis of such data may help to establish public policies for clinical practice, aid in planning interventions, and identifying research gaps (Sandelowski and Barroso, 2003). This meta-synthesis was therefore conducted to synthesize the evidence from qualitative studies of the experience of spirituality of family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care.

2 METHODS

2.1 Design

A meta-synthesis was conducted, based on the steps proposed by Sandelowski and Barroso (2007). From the data analysis a thematic synthesis was constructed in order to “go beyond” the analysis of primary studies and reach a broad interpretation of the phenomenon (Thomas and Harden, 2008). The ENTREQ (*Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research*) recommendations were used to report the meta-synthesis (Tong et al., 2012).

2.2 Search strategy

Searches were performed in six databases: PubMed, CINAHL, LILACS, Scopus, PsycINFO and Web of Science. The search was limited to studies published in English, Portuguese and Spanish, regardless of the initial publication date and until December 31, 2018. The SPIDER tool guided the construction of the search strategy (Methley et al., 2014). Where S refers to the population (family caregivers of patients undergoing palliative cancer care), PI refers to the phenomenon of interest (spirituality), D is the design (qualitative method and/or qualitative data collection techniques), E is the evaluation (experience), and R is the research type (qualitative studies). The search strategies (Appendix 1) were adapted to the particulars of each database (MESH terms, CINAHL Subject Headings, DeCS and APA Thesaurus) and combined with the Boolean operators (AND, OR).

2.3 Eligibility criteria and study selection

The studies included in this meta-synthesis met the following criteria: a) primary qualitative study; b) study of family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care in a hospital, outpatient clinic or home context. The family caregiver was considered to be an

individual who had a significant relationship to the sick person and was responsible for providing care (physical, social, psychological) to the person with cancer (Hudson and Payne, 2009); c) study in which examining the experience of spirituality was the main objective or one of the themes or categories presented in the results; and d) results regarding the perspective of patients, family caregivers and health professionals are presented and analyzed separately.

In line with the definition adopted in a previous review on the subject (Alvarenga et al., 2019), we considered spirituality to be a human dimension that is dynamic and multidimensional and that can be expressed through a connection with the world, with oneself, with others, with nature, the sacred and the meaning of life, as well as through the practices or traditions associated with religious beliefs (Puchalski et al., 2014). We also considered five attributes of spirituality that have been articulated previously in the context of end-of-life care: meaning, beliefs, connections, self-transcendence and value (Stephenson, Sheehan and Shahrour, 2017). The dimensions related to spirituality guided the review process starting from the inclusion of studies until data analysis.

We used the World Health Organization definition of palliative care, which defines it as “approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual” (World Health Organization, 2018).

Exclusion criteria for studies were: reviews, theses and dissertations, books and chapters, and mixed or quantitative studies. Studies that addressed the family caregiver experience with children or adolescents with cancer and other chronic conditions other than cancer were also excluded.

Screening was performed by two reviewers (ACB; ACABL), who independently read titles and abstracts using the Rayyan web application (Ouzzani et al., 2016), considering the previously defined inclusion and exclusion criteria for this study. To evaluate the agreement between the independent reviewers, the Kappa index calculation was performed (Viera and Garrett, 2005), obtaining a value of 0.80, which corresponds to a substantial agreement between the reviewers. Two reviewers (ACB; ACABL) read the full articles and decided which ones would be included, according to the inclusion criteria. When there were disagreements between the reviewers, a third reviewer (MADS) was consulted to determine the final eligibility of the articles. The PRISMA flowchart (Moher et al., 2009) was used to report the selection process. The search identified 1,439 studies and this was narrowed down to the final sample of 14 studies (Figure 1).

[INSERT FIGURE 1]

2.4 Quality assessment

To evaluate the quality of the included studies, we used the criteria of the Critical Appraisal Skills Program (CASP) (Critical Appraisal Skills Program, 2018). Study evaluation was performed independently by two reviewers (ACB; ACABL). Divergences between reviewers' assessments were resolved by two experienced reviewers (LCN; MADS) based on discussions, in order to obtain validation and consensus among the team. Overall, all of the studies reported the study objectives, methodology, study design, recruitment strategy, data collection technique, data analysis process, results, and contributions (Table 1). However, seven studies did not report the relationship between the researcher and the study participants, and one study only partially reported the ethical considerations involved in the research.

[INSERT TABLE 1]

2.5 Data extraction and synthesis

Data extraction was performed using an extraction form developed by the authors, included the following information: article identification, aim, design, data collection and analysis, and participants' characteristics, based on previous reviews (Alvarenga et al., 2019; Leite et al., 2019; Polita et al., 2018). Data were analyzed according to the thematic synthesis approach. This is a three-stage process for the identification and development of themes, encompassing free line-by-line coding of findings in primary studies and creation of "free codes", the organization of these free codes into related areas to construct descriptive themes, and the development of analytical themes (Thomas and Harden, 2008). The codes were identified and organized by the first author (ACB) and validated in their integrity and reliability by one of the researchers (ACABL). QDA Miner Lite software was used to assist in coding and data management. Disagreements on descriptive and analytical themes were discussed with the other authors (GR; LCN; MADS), which generated consensus and synthesis validation. Thus, it was possible to build two analytical themes to present new knowledge about the studied phenomenon, allowing for an advance in knowledge in regard to this theme.

3 FINDINGS

3.1 Description of the studies

The 14 studies included in this meta-synthesis involved 254 family caregivers of adult and elderly patients with various types of cancer from Brazil (N = 4), United States (N = 3), Canada (N = 2), United Kingdom (N=1), Denmark (N = 1), Lebanon (N = 1), Iran (N = 1), and South Korea (N =1). Most studies were related to the end-of-life care context (N = 11). Thematic analysis, grounded theory and the phenomenological method were the adopted methodologies and the semi-structured interview was the main data collection technique (Table 2).

[INSERT TABLE 2]

3.2 Results of the thematic synthesis

From the analysis of the results of the studies included in this meta-synthesis, two analytical themes were elaborated: (1) The interweaving of spirituality with end-of-life care; and (2) The dimensions of suffering and spirituality in the dying process of the loved one. Each analytical theme is explained by two descriptive themes: 1a) Religious and spiritual beliefs in coping with illness; and 1b) The interface of spirituality with the caring process; and 2a) Existential and spiritual suffering; and 2b) Meaning making (Table 3).

[INSERT TABLE 3]

3.2.1 (1) The Interweaving of Spirituality with End-of-Life Care

1a) Religious and spiritual beliefs in coping with illness

The results showed that during the process of caring at the end of life, family caregivers often experience trust and faith in a higher power, which provides support to deal with the disease and its repercussions (Cagle and Kovacs, 2011; Doumit et al., 2008; Juarez, Branin and Rosales, 2014; Paiva et al., 2015; Pinheiro et al., 2016; Rocha et al., 2018). Caregivers also experienced an oscillation between the hope for a miracle and the acceptance of death (Pinheiro et al., 2016; Sutherland, 2009; Totman et al., 2015) particularly when their symptoms were well-controlled and their spiritual needs met (Sutherland, 2009). One family member reported: “I think the day that he found out from the CAT scan, that's when the hope changed. I just said I wanted him to be comfortable, pain managed well, and that his spiritual needs were met” (Sutherland, 2009, p. 428). The hope of a miracle (Sutherland, 2009; Totman et al., 2015) comes from the expectation of an improvement and reversal of the disease.

With the uncertainties arising from the worsening of the disease and the possibility of imminent death of the loved one, family caregivers found more intense relief, acceptance and

support in their religious and spiritual beliefs and practices (Bruun et al., 2011; Juarez, Branin and Rosales, 2014; Juarez, Branin and Rosales, 2015; Paiva et al., 2015), seeing illness as “divine will and ordeal” (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Juarez, Branin and Rosales, 2014; Lima and Machado, 2018; Rocha et al., 2018; Sutherland, 2009). The support of the religious community brought comfort and hospitality (Cagle and Kovacs, 2011; Lima and Machado, 2018; Maddalena et al., 2010). Prayer was delineated as a form of communication with “God,” as a “guide” (Juarez, Branin and Rosales, 2014) in seeking strength (Juarez, Branin and Rosales, 2014; Maddalena et al., 2010; Paiva et al., 2015; Rocha et al., 2018) and in providing the care that the family member needs (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Bruun et al., 2011; Cagle and Kovacs, 2011; Juarez, Branin and Rosales, 2014; Juarez, Branin and Rosales, 2015; Maddalena et al., 2010; Paiva et al., 2015; Rocha et al., 2018). Beliefs about the afterlife brought reflections on the continuity of life after death (Bruun et al., 2011) and death as a rest and passage to another world (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Bruun et al., 2011; Pinheiro et al., 2016; Totman et al., 2015).

1b) The interface of spirituality with the caring process

Spirituality was often expressed through care, a greater connection with “God,” generated by providing support in the care process (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Maddalena et al., 2010; Paiva et al., 2015). Care was seen as a blessing from God, bringing acceptance and satisfaction in caring, as well as gratitude for the opportunity to be able to say goodbye to a loved one (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Lee and Yoo, 2015), and to exercise the ability to forgive and resolve issues (Rocha et al., 2018).

Facing the process of dying made family caregivers aware of the importance of being present with the patient, until the moment of death, and this presence was a source of comfort for these caregivers (Lima and Machado, 2018; Totman et al., 2015). In that sense, caregiving provided a close relationship between family caregivers and their loved ones, and it became a way of expressing love and affection, as expressed by a daughter: “I’ve gotten closer. Because we used to not get along. We talk more. More openly. I seem to appreciate her better” (Juarez, Branin and Rosales, 2014, p. 122).

The care process also helped family caregivers to cope with terminality (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Bruun et al., 2011; Juarez, Branin and Rosales, 2014; Rocha et al., 2018; Sutherland, 2009), creating greater sensitivity and compassion (Juarez, Branin and Rosales, 2014) and value in the quality of time spent with their families, deepening emotional bonds and transforming relationships (Juarez, Branin and Rosales, 2014; Sutherland, 2009; Totman et al., 2015).

Caring for their loved one unveiled itself as a purpose and duty in their own lives (Bruun et al., 2011; Cagle and Kovacs, 2011; Juarez, Branin and Rosales, 2014; Sutherland, 2009), based on their personal, religious and cultural values, especially regarding family union (Juarez, Branin and Rosales, 2015; Maddalena et al., 2010). Family caregivers expected their health professionals to respect their religious and spiritual beliefs, as well as those of the patient (Maddalena et al., 2010; Totman et al., 2015), and to receive compassionate care with the genuine interest of the health professionals (Pinheiro et al., 2016; Rocha et al., 2018; Totman et al., 2015).

3.2.2 (2) The dimensions of suffering and spirituality in the dying process of a loved one

2a) Existential and spiritual suffering

The experience of accompanying the loved one during the dying process was found to relieve suffering in its physical, emotional, social, and spiritual aspects. However, caregivers also felt overwhelmed, frustrated, and anxious about the many uncertainties (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Juarez, Branin and Rosales, 2014; Juarez, Branin and Rosales, 2015; Lee and Yoo, 2015; Maddalena et al., 2010), especially when confronted with the physical deterioration of their loved one (Juarez, Branin and Rosales, 2015; Totman et al., 2015). Faced with the possibility of death, some family caregivers avoided expressing their feelings in front of patients, so as to appear strong: “The hard thing is that I am internally wrecked up, but I have to stay strong. But without any frowns or cries” (Arian, Younesi and Khanjani, 2017, p. 3). In particular, they avoided any reference to death as a near reality (Pinheiro et al., 2016; Sutherland, 2009; Totman et al., 2015). However, by suppressing their feelings, they tended to feel isolated and helpless (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Bruun et al., 2011; Sutherland, 2009; Totman et al., 2015).

Some reports of the existential and spiritual suffering of family caregivers involved feelings of guilt about the illness in their loved one (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Totman et al., 2015) and about wishing for their death (Lima and Machado, 2018), about their anger at feeling of abandoned by God (Juarez, Branin and Rosales, 2015; Sutherland, 2009). They often questioned the reason for the illness: “I sometimes question, you know, why this happened to her. Why is this situation still here? You know, she’s a good person. She’s always; she was always one to lend a hand when needed. So, it just makes you think, why her? Versus anyone else?” (Juarez, Branin and Rosales, 2015, p. 1735). They also reported regrets about the meaning of their life (Lee and Yoo, 2015), resentments toward other family members, and despair about the possibility of irreversible loss (Arian, Younesi and Khanjani, 2017).

Some reported feeling helpless when the patient was in the end-of-life phase, and when symptoms were not controlled (Juarez, Branin and Rosales, 2014) and when disease progression

continued (Juarez, Branin and Rosales, 2014; Pinheiro et al., 2016). This feeling of helplessness was also experienced in relation to the teams that assisted them, especially in the home context, when they felt abandoned by professionals: “Suddenly when we left the hospital, I realized we were on our own” (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Totman et al., 2015, p. 501). They often felt unprepared to cope with death, because they did not know how the disease would evolve and how the process of dying itself would occur (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Cagle and Kovacs, 2011; Juarez, Branin and Rosales, 2015; Lee and Yoo, 2015; Lima and Machado, 2018; Totman et al., 2015).

2b) Meaning-making

The experience of being a caregiver and being aware of the disease progression often encouraged family members to search for new meanings in their lives (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Cagle and Kovacs, 2011; Juarez, Branin and Rosales, 2014; Lee and Yoo, 2015; Lima and Machado, 2018; Maddalena et al., 2010; Paiva et al., 2015; Rocha et al., 2018; Sutherland, 2009; Totman et al., 2015). Family caregivers sought to value the moments lived with the patient: “we’ve been together for 31 years now... It takes something like this to bring two people together” (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Lee and Yoo, 2015; Sutherland, 2009, p. 426; Totman et al., 2015), while appreciating their teachings, values, and affections; they tended to review the personal history of the sick person and their influence on their lives (Cagle and Kovacs, 2011; Lee and Yoo, 2015; Lima and Machado, 2018). This process brought personal growth (Lima and Machado, 2018) and new meanings to existence through reflection on how to live life and to live with death itself (Lee and Yoo, 2015; Lima and Machado, 2018; Paiva et al., 2015; Totman et al., 2015).

The family caregivers often made changes in the priorities and values of their lives, focusing more on caring for their loved ones at this time: “For me, nothing is more important than caring for my wife... I do everything for her” (Lee and Yoo, 2015, p. 504). By redefining their priorities and values in the face of this experience, family caregivers felt that they were more sensitive and compassionate in the way they related to people, including the sick family member (Cagle and Kovacs, 2011; Lee and Yoo, 2015; Lima and Machado, 2018; Paiva et al., 2015; Rocha et al., 2018; Sutherland, 2009). They focused more on religious and spiritual beliefs and the search for purpose and a sense of meaning in accompanying and caring for their loved ones at the end-of-life (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Cagle and Kovacs, 2011; Lee and Yoo, 2015; Lima and Machado, 2018; Paiva et al., 2015; Rocha et al., 2018; Sutherland, 2009; Totman et al., 2015).

When faced with the terminality of their loved one, family caregivers were confronted with uncertainty about the future (Juarez, Branin and Rosales, 2014; Juarez, Branin and Rosales, 2015;

Sutherland, 2009) and the loss of control in regard to the possibility of death (Doumit et al., 2008; Totman et al., 2015). The approach of death motivated meaning making and reflection on their future prospects without their loved one (Doumit et al., 2008; Juarez, Branin and Rosales, 2015; Lima and Machado, 2018; Sutherland, 2009; Totman et al., 2015). Family caregivers fluctuated between viewing death as a means to relieve their suffering, at some times, and, at other times, wanting their loved one to stay with them longer (Juarez, Branin and Rosales, 2015; Lee and Yoo, 2015; Lima and Machado, 2018; Totman et al., 2015). Family caregivers began to create meaning in their own lives and to reassess the priorities in their lives: “I believe one gets a better relationship with everybody, a better understanding, because there’s some extra stuff you get from pain, right?” (Paiva et al., 2015, p. 2386) and they prepared for impending loss by transforming relationships with their dying loved one and other family members (Doumit et al., 2008; Juarez, Branin and Rosales, 2015; Lima and Machado, 2018; Sutherland, 2009; Totman et al., 2015).

[INSERT FIGURE 2]

Figure 2 illustrates the experience of family caregivers’ spirituality in the context of end-of-life care. The orange base represents the support that family caregivers seek from their *“religious and spiritual beliefs to cope with the illness”* of their beloved ones. The intercrossing red and yellow circles represent how family caregivers express their spirituality through the process of caring and look for a significant connection in their relationship with their loved ones. The point where the circles intersect represents the *“interface of spirituality with the caring process”*. This entire process illustrates the analytical theme *“The interweaving of spirituality with end-of-life care”*. However, the experience of family caregivers in the context of end-of-life care may involve uncertainties related to the dying process and impending loss known as *“existential and spiritual suffering”* and is represented by the blue dotted line. Following this process, their experiences of caregiving and suffering may lead to changes in their values, priorities, and sense of meaning, which facilitates the *“meaning making”* process as represented by the green arrow. These two dimensions represent the analytical theme *“The dimensions of suffering and spirituality in the dying process of the loved one.”* Thus, the influence of spirituality and caregiving on meaning-making for family caregivers in the face of end-of-life care is evident.

Discussion

This meta-synthesis presents a new perspective on family caregivers’ spirituality and its relation to meaning-making in the context of end-of-life, elucidating the influence of caregiving and

suffering in the meaning-making process. It highlights spirituality as a transformative experience involving the resignification of life, suffering, and impending loss. They regarded their spirituality as an important resource that enabled them to search for meaning in the experience of illness, and to find a sense of purpose and meaning in life (Park, 2007; Applebaum et al., 2016).

The experience of spirituality interwoven with caregiving and the connection with the family has been noted in a previous review (Lalani, Duggleby and Olson, 2018). Spirituality was also expressed by family caregivers through religious and spiritual beliefs, consistent with studies that showed that it provided them with hope, faith, opportunity for meaning making and support from the religious community (Ferrell et al., 2018; Applebaum et al., 2016).

The complex dimensions of spirituality described in this synthesis are in line with the international consensus on the definition of spirituality, being: “the dynamic and intrinsic aspect of humanity through which persons seek ultimate meaning, purpose, and transcendence, and experience relationship to self, family, others, community, society, nature, and the significant or sacred. Spirituality is expressed through beliefs, values, traditions, and practices” (Puchalski et al., 2014, p. 646).

There was also evidence of existential suffering in family caregivers, evident in the experience of isolation, helplessness, anger, and feelings of abandonment by God, anxiety about impending death and the lack of meaning in life. This is consistent with what has been defined as existential distress, which is related to the experience of meaninglessness, loneliness, low self-worth (Lo et al., 2017; Puchalski, King and Ferrell, 2018), demoralization and death anxiety (An et al., 2018; Applebaum et al., 2016). Similar results were found in a review that synthesized knowledge about existential distress in family caregivers of patients with brain tumors, which highlighted the occurrence of death anxiety in informal caregivers (Applebaum et al., 2016). Moreover, a focus group study with family caregivers of advanced cancer patients has shown that they experience emotional distress related to impending death and to the process of death and dying (Nissim et al., 2017).

Strengths and limitations

This study is one of the first meta-syntheses to address the experience of spirituality in family caregivers of patients undergoing palliative cancer care, addressing its complexity and multidimensionality. It was conducted by a multidisciplinary research team with complementary areas of knowledge (palliative care, psychosocial oncology, psychology, nursing and qualitative research), using six databases from different areas of knowledge (medicine, psychology, life sciences, nursing), without limitations on the date of publication. Articles published in three

languages were included. The use of the SPIDER strategy, evaluation of study quality using the CASP checklist, and use of software such as Rayyan and QDA Miner Lite strengthened the study by maximizing its quality and reliability.

Most of the studies included were of at least moderate methodological quality, but limitations in some studies regarding reflexivity and ethical issues suggest that there should be caution in the interpretation of the findings. Further, most studies of spirituality did not present the definition that they had employed. Future studies should address these methodological concerns in order to fill in the gaps and to improve the knowledge in this field. Although a broad definition of palliative care was a guiding principle of this review, most studies involved family members caring for patients near the end of life. This suggests that research on spirituality has not yet extended significantly to early palliative care. Therefore, the findings in this meta-synthesis do not address the role of spirituality earlier in the course of the disease in this population.

Implications for clinical practice and future studies

The results of this review identify gaps in the study of spirituality in its complex dimensions in family caregivers of adult and elderly cancer patients in the context of palliative care. According to the findings, family caregivers facing end-of-life care have specific needs involving their religious and spiritual beliefs (Maddalena et al., 2010; Totman et al., 2015), and a desire to receive compassionate care from health professionals (Pinheiro et al., 2016; Rocha et al., 2018; Totman et al., 2015). Moreover, they may feel distressed and wish to receive information about the dying process (Arian, Younesi and Khanjani, 2017; Cagle and Kovacs, 2011; Juarez, Branin and Rosales, 2015; Lee and Yoo, 2015; Lima and Machado, 2018; Totman et al., 2015).

The healthcare professionals should be able to address the specific needs of family caregivers in this context. Based on these findings, we suggest the following clinical implications:

- To consider the family caregiver as part of the unit of care. This support can involve compassionate care, and interventions focused on the psychosocial and spiritual dimensions of their experiences.
- To implement support groups based on psychoeducation and that offer possibilities for sharing experiences with others in the same situation.
- To provide information about the dying process may help family caregivers to prepare for the impending death and its impacts on their bereavement experience.
- Psychosocial interventions involving early palliative care may be a valuable way to support the family member in their trajectory, as well as helping with bereavement.

- Psychosocial interventions focused on the dyad (family caregiver and loved one with cancer) can improve their connection and facilitate saying goodbye. However, individual support may also be valued, and health professionals should respect the dyad preferences.

Future studies need to investigate the experience of spirituality and existential suffering of family members of cancer patients at the time of diagnosis and beginning of treatment; at different life stages; and for specific types of cancer. Furthermore, studies with a longitudinal design may be helpful to understand their needs in their trajectory following bereavement to develop public policies and interventions related to their spiritual needs in different contexts and stages of illness. Studies focused on family members of children and adolescents with cancer may help in the understanding of their unique needs.

Conclusion

This review presents evidence regarding the expression of spirituality in the experience of family caregivers who care for patients in palliative cancer care. The studies included highlight the existential and spiritual needs of this population and their particular ways of reconstructing meanings and significance in life in the context of a life-threatening disease. This information can be of help in the development of integrative care plans involving health professionals from multiple disciplines in providing psychosocial and palliative care for patients and families living with advanced cancer.

References

- Alvarenga, W.A., de Montigny, F., Zeghiche, S., Polita, N.B., Verdon, C. and Nascimento, L.C. (2019) Understanding the spirituality of parents following stillbirth: a qualitative meta-synthesis. *Death Studies*, 1-17.
- Ambrosio, D.C.M., and Santos, M.A. (2011) Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: uma compreensão fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27, 475-484.
- An, E., Lo, C., Hales, S., Zimmermann, C. and Rodin, G. (2018) Demoralization and death anxiety in advanced cancer. *Psychooncology*, 27, 2566-2572.
- Applebaum, A.J., Kryza-Lacombe, M., Buthorn, J., DeRosa, A., Corner, G. and Diamond, E. L. (2016) Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neurooncology Practice*, 3, 232-244.
- Arian, M., Younesi, S.J. and Khanjani, M.S. (2017) Explaining the experiences and consequences of care among family caregivers of patients with cancer in the terminal phase: a qualitative research. *International Journal of Cancer Management*, 10, e10753.

- Arruda-Colli, M.N.F., Sansom-Daly, U., Santos, M.A. and Wiener, L. (2018) Considerations for the cross-cultural adaptation of an advance care planning guide for youth with cancer. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 6, 341-354.
- Benites, A.C., Neme, C.M. and Santos, M.A. (2017) Significance of spirituality for patients with cancer receiving palliative care. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34, 269-279.
- Bergerot, C.D., Araujo, T.C.C.F. and Tróccoli, B.T. (2014) Assessment of distress among chemotherapy patients: a comparative study of gender. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 24, 56-65.
- Bruun, P., Pedersen, B.D., Osther, P.J. and Wagner, L. (2011) The lonely female partner: a central aspect of prostate cancer. *Urologic Nursing*, 31, 294-299.
- Cagle, J.G. and Kovacs, P.J. (2011) Informal caregivers of cancer patients: perceptions about preparedness and support during hospice care. *Journal of Gerontological Social Work*, 54, 92-115.
- Cesnik, V.M., Vieira, E.M., Giami, A., Almeida, A.M., Santos, D.B. and Santos, M.A. (2013) The sexual life of women with breast cancer: meanings attributed to the diagnosis and its impact on sexuality. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 30, 187-197.
- Critical Appraisal Skills Program. (2018) CASP checklist: 10 questions to help you make sense of a qualitative research [Online]. Available: <https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Qualitative-Checklist-2018.pdf> [Accessed].
- Doumit, M.A.A., Huijjer, H.A., Kelley, J.H. and Nassar, N. (2008) The lived experience of Lebanese family caregivers of cancer patients. *Cancer Nursing*, 31, E36-E42.
- Evangelista, C.B., Lopes, M.E., Costa, S.F., Batista, P.S., Batista, J.B. and Oliveira, A.M. (2016) Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69, 591-601.
- Ferrell, B.R., Kravitz, K., Borneman, T. and Taratoot-Friedmann, E. (2018) Family caregivers: a qualitative study to better understand the quality-of-life concerns and needs of this population. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 22, 286-294.
- Freitas, I.S., Oliveira-Cardoso, E.A. and Santos, M.A. (2017) Spirituality and religiosity in mothers of children with hematologic cancer. *Psicologia em Estudo*, 22, 433-447.
- Garcia-Rueda, N., Carvajal Valcarcel, A., Saracibar-Razquin, M. and Arantzamendi Solabarrieta, M. (2016) The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *European Journal of Cancer Care*, 25, 551-569.
- Hudson, P. and Payne, S. (2009) *Family Carers in Palliative Care: A Guide for Health and Social Care Professionals*, New York, Oxford University Press.

- Juarez, G., Branin, J.J. and Rosales, M. (2014) The cancer caregiving experience of caregivers of Mexican ancestry. *Hispanic Health Care International*, 12, 120-129.
- Juarez, G., Branin, J. J. and Rosales, M. (2015) Perceptions of QOL among caregivers of Mexican ancestry of adults with advanced cancer. *Quality of Life Research*, 24, 1729-1740.
- Lalani, N., Duggleby, W. and Olson, J. (2018) Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 24, 80-91.
- Lee, E.J. and Yoo, Y.S. (2015) Enduring through the suffering of life: experiences of families caring for dying cancer patients in Korea. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 17, 501-507.
- Leite, A., Garcia-Vivar, C., Neris, R.R., Alvarenga, W.A. and Nascimento, L.C. (2019) The experience of hope in families of children and adolescents living with chronic illness: a thematic synthesis of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 75, 3246-3262.
- Lima, C. P. and Machado, M. A. (2018) Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38, 88-101.
- Lo, C., Panday, T., Zeppieri, J., Rydall, A., Murphy-Kane, P., Zimmermann, C. and Rodin, G. (2017). Preliminary psychometrics of the Existential Distress Scale in patients with advanced cancer. *European Journal of Cancer Care*, 26, 1-8.
- Maddalena, V.J., Bernard, W.T., Etowa, J., Murdoch, S.D., Smith, D. and Marsh Jarvis, P. (2010) Cancer care experiences and the use of complementary and alternative medicine at end of life in Nova Scotia's Black Communities. *Journal of Transcultural Nursing*, 21, 114-122.
- Martins, H. and Caldeira, S. (2018) Spiritual distress in cancer patients: a synthesis of qualitative studies. *Religions*, 9, 285.
- Methley, A.M., Campbell, S., Chew-Graham, C., McNally, R. and Cheraghi-Sohi, S. (2014) PICO, PICOS and SPIDER: a comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews. *BMC Health Services Research*, 14, 579.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. and Altman, D.G. (2009) Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6, e1000097.
- Moreira, L.M., Ferreira, R.A. and Costa Junior, A.L. (2012) Discussion of protocol for cancer patients' caregivers in palliative care. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22, 383-392.
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. and Guldin, M.B. (2016) Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93.

- Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B. and Rodin, G. (2017) Supporting family caregivers of advanced cancer patients: a focus group study. *Family Relations*, 66, 867-879.
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z. and Elmagarmid, A. (2016) Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5, 210.
- Paiva, B.S.R., Carvalho, A.L., Lucchetti, G., Barroso, E.M. and Paiva, C.E. (2015) "Oh, yeah, I'm getting closer to god": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 23, 2383-2389.
- Park, C. L. (2007) Religiousness/spirituality and health: a meaning systems perspective. *Journal of Behavioral Medicine*, 30, 319-328.
- Pinheiro, M.L.A., Pimpão, F.D., Rafael, C.M.O. and Lima, U.T.S. (2016) Oncological patient in palliative care: the perspective of the family caregiver. *Journal of Nursing UFPE*, 10, 1749-1755.
- Polita, N.B., Alvarenga, W.A., Leite, A., Araújo, J.S., Santos, L., Zago, M.M.F., Montigny, F. and Nascimento, L. C. (2018) Care provided by the father to the child with cancer under the influence of masculinities: qualitative meta-synthesis. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 185-194.
- Puchalski, C.M., King, S.D.W. and Ferrell, B.R. (2018) Spiritual considerations. *Hematology, Oncology Clinics of North America*, 32, 505-517.
- Puchalski, C.M., Vitillo, R., Hull, S.K. and Reller, N. (2014) Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17, 642-656.
- Rego, F. and Nunes, R. (2019) The interface between psychology and spirituality in palliative care. *Journal of Health Psychology*, 24, 279-287.
- Rocha, R.C.N. P., Pereira, E.R., Silva, R.M.C.R.A., Medeiros, A.Y.B.B.V., Refrande, S.M. and Refrande, N.A. (2018) Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 2635-2642.
- Roze des Ordons, A.L., Sinuff, T., Stelfox, H.T., Kondejewski, J. and Sinclair, S. (2018) Spiritual distress within inpatient settings-a scoping review of patients' and families' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56, 122-145.
- Sandelowski, M. and Barroso, J. (2003) Writing the proposal for a qualitative research methodology project. *Qualitative Health Research*, 13, 781-820.
- Sandelowski, M. and Barroso, J. (2007). *Handbook for Synthesizing Qualitative Research*, New York, Springer Publishing.

- Santos, D. B., Ford, N.J., Santos, M.A. and Vieira, E.M. (2014) Breast cancer and sexuality: the impacts of breast cancer treatment on the sex lives of women in Brazil. *Culture, Health & Sexuality* 16, 246-257.
- Selman, L.E., Brighton, L.J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., Hope, J., Powell, R.A., Deskur-Smielecka, E., Glajchen, M., Adler, S., Puchalski, C., Hunter, J., Gikaara, N. and Hope, J. (2018) Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative Medicine*, 32, 216-230.
- Silva, G. and Santos, M.A. (2010). Stressors in breast cancer post-treatment: a qualitative approach. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18, 688-95.
- Stephenson, P.S., Sheehan, D. and Shahrour, G. (2017) Support for using five attributes to describe spirituality among families with a parent in hospice. *Palliative & Supportive Care*, 15, 320-327.
- Sutherland, N. (2009) The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 7, 423-33.
- Thomas, J. and Harden, A. (2008) Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8, 45.
- Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S. and Craig, J. (2012) Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology*, 12, 181.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. and Martin, J. (2015) 'You only have one chance to get it right': a qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29, 496-507.
- Viera, A.J. and Garrett, J.M. (2005) Understanding interobserver agreement: the kappa statistic. *Family Medicine*, 37, 360-3.
- World Health Organization. (2018) Palliative care [Online]. Available: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Accessed].

Tables

Table 1 Quality assessment of included studies according to the Critical Appraisal Skills Program (CASP)

Studies	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Arian, Younesi and Khanjani (2017)	✓	✓	✓	✓	✓	▪	✓	✓	✓	✓
Bruun et al. (2011)	✓	✓	✓	✓	✓	▪	?	✓	✓	✓
Cagle and Kovacs (2011)	✓	✓	✓	✓	✓	▪	✓	✓	✓	✓
Doumit et al. (2008)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Juarez, Branin and Rosales (2014)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Juarez, Branin and Rosales (2015)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Lee and Yoo (2015)	✓	✓	✓	✓	✓	▪	✓	✓	✓	✓
Lima and Machado (2018)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Maddalena et al. (2010)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Paiva et al. (2015)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Pinheiro et al. (2016)	✓	✓	✓	✓	✓	▪	✓	✓	✓	✓
Rocha et al. (2018)	✓	✓	✓	✓	✓	▪	✓	✓	✓	✓
Sutherland (2009)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Totman et al. (2015)	✓	✓	✓	✓	✓	▪	✓	✓	✓	✓

✓ - Yes

▪ - No

? - Cannot tell

1. Was there a clear statement of the aims of the research?
2. Is a qualitative methodology appropriate?
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?
7. Have ethical issues been taken into consideration?
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?
9. Is there a clear statement of findings?
10. How valuable is the research?

Table 2 Characteristics of the studies included in the thematic synthesis

Authors, year of publication and country	Aim	Design/Data collection and analysis	Participants/Sample
Arian, Younesi and Khanjani (2017), Iran	To provide a deep understanding of the experiences and consequences of care in family caregivers of patients with cancer in the terminal phase	Descriptive qualitative study with in-depth semi-structured interview. Content analysis method	N = 15; Age range: 25-53. Family caregivers taking care of patients with cancer in end-of-life care in an inpatient palliative care unit
Bruun et al. (2011), Denmark	To understand the experiences of female partners of patients with incurable prostate cancer	Phenomenological-hermeneutic approach with semi-structured interviews	N = 5; Age range: 54-79. Female partners of patients with advanced prostate cancer in a general teaching hospital
Cagle and Kovacs (2011), United States	To examine the perceptions of preparedness and support of informal caregivers of hospice oncology patients	Grounded theory approach with open-ended prompts before and after three months of the death. Data analysis used grounded theory methodology	N = 69; Age range not given but average age was 58 years old. Family caregivers of patients with cancer in end-of-life care in a hospice
Doumit et al. (2008), Lebanon	To explore the lived experience of Lebanese family caregivers of cancer patients	Hermeneutic phenomenological approach based on the Utrecht School of Phenomenology with in-depth semi-structured interviews	N = 9; Age range: 41-70. Family caregivers of patients with advanced cancer in hospital and home care
Juarez, Branin and Rosales (2014), United States	To describe the caregiving experience and challenges of caregivers of Mexican ancestry caring for patients with advanced cancer	Descriptive qualitative study with semi-structured interview using thematic analysis	N = 20; Age range: 27-71. Mexican family caregivers of patients with advanced cancer in an outpatient oncologic clinic
Juarez, Branin and Rosales (2015), United States	To explore the role of culture on the perceptions of quality of life of Mexican caregivers	Descriptive qualitative study with semi-structured interview using thematic analysis	N = 20; Age range: 41 years old (17 women, 3 men). Mexican family caregivers of patients with advanced cancer in a medical oncology adult ambulatory care clinic
Lee and Yoo (2015), South Korea	To understand the adaptation process of families caring for dying cancer patients	Grounded theory approach with semi-structured interviews	N = 16 (15 females, 1 male); Age range: 29-74. Family caregivers of patients with cancer in end-of-life care in a palliative care unit and at home
Lima and Machado (2018), Brazil	To understand the meanings attributed by the main caregivers of cancer patients in the end of life	Descriptive qualitative study with participant observation and field notes. Bardin's content analysis	N = 8 (7 females, 1 male); Age range not given. Primary caregivers of patients with cancer in end-of-life care in a cancer hospital
Maddalena et al. (2010), Canada	To explore and document the experiences of primary caregivers and significant others of decedents who died from cancer	Descriptive qualitative study, case study with semi-structured interview, using thematic and discourse analysis	N = 7; Age range not specified. African Canadian family caregivers of patients who died from cancer
Paiva et al. (2015), Brazil	To understand how spirituality and religiosity influence family caregivers of cancer patients undergoing palliative care	Descriptive qualitative study with semi-structured interview. Bardin's content analysis technique	N = 30; Age range: 19-68. Family caregivers of cancer patients undergoing palliative care in a cancer hospital

Pinheiro et al. (2016), Brazil	To know the perspective of the family caregivers of oncological patients in palliative care	Descriptive qualitative study with semi-structured interview. Textual discursive analysis	N = 12; Age range: 31-40. Family caregivers of cancer patients without possibility of therapeutic cure in two hospital oncologic palliative care units
Rocha et al. (2018), Brazil	To understand the spiritual needs of the family caregivers of inpatients in oncology palliative care	Phenomenological approach of Amedeo Giorgi, with open-ended interview	N = 20; Age range: 25-70. Family caregivers of patients with cancer in an oncologic palliative care inpatient unit
Sutherland, (2009), Canada	To explore the meaning of being in transition to end-of-life care among female partners of spouses with cancer	Phenomenological approach of Gadamer with semi-structured interview	N = 8; Age range: 50-71. Female partners of patients with cancer in transition to end-of-life care. Hospice and home care.
Totman et al. (2015), United Kingdom	To explore the emotional challenges faced by home caregivers	Descriptive qualitative study with semi-structured interview using thematic analysis	N = 15; Age range: 27-66. Family caregivers of patients with advanced cancer during end-of-life care in home

Table 3 Analytical and descriptive themes developed from the analysis of the included studies.

Studies descriptives and analytical themes	Arian, Younesi and Khanjani (2017)	Bruun et al. (2011)	Cagle and Kovacs (2011)	Doumit et al. (2008)	Juarez et al. (2014)	Juarez et al. (2015)	Lee and Yoo (2015)	Lima and Machado (2018)	Maddalena et al. (2010)	Paiva et al. (2015)	Pinheiro et al. (2016)	Rocha et al. (2018)	Sutherland (2009)	Totman et al. (2015)
Analytical theme 1: The interweaving of spirituality with end-of-life care (n = 13)														
1a) Religious and spiritual beliefs in coping with illness	X	X	X		X	X		X	X	X	X	X	X	X
1b) The interface of spirituality with the caring process	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Analytical theme 2: The dimensions of suffering and spirituality in the dying process of the loved one (n = 14)														
2a) Existential and spiritual suffering	X	X	X		X	X	X	X	X		X		X	X
2b) Meaning making	X		X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X

Figure legends

Figure 1 PRISMA flowchart of studies selection process (Moher et al., 2009)

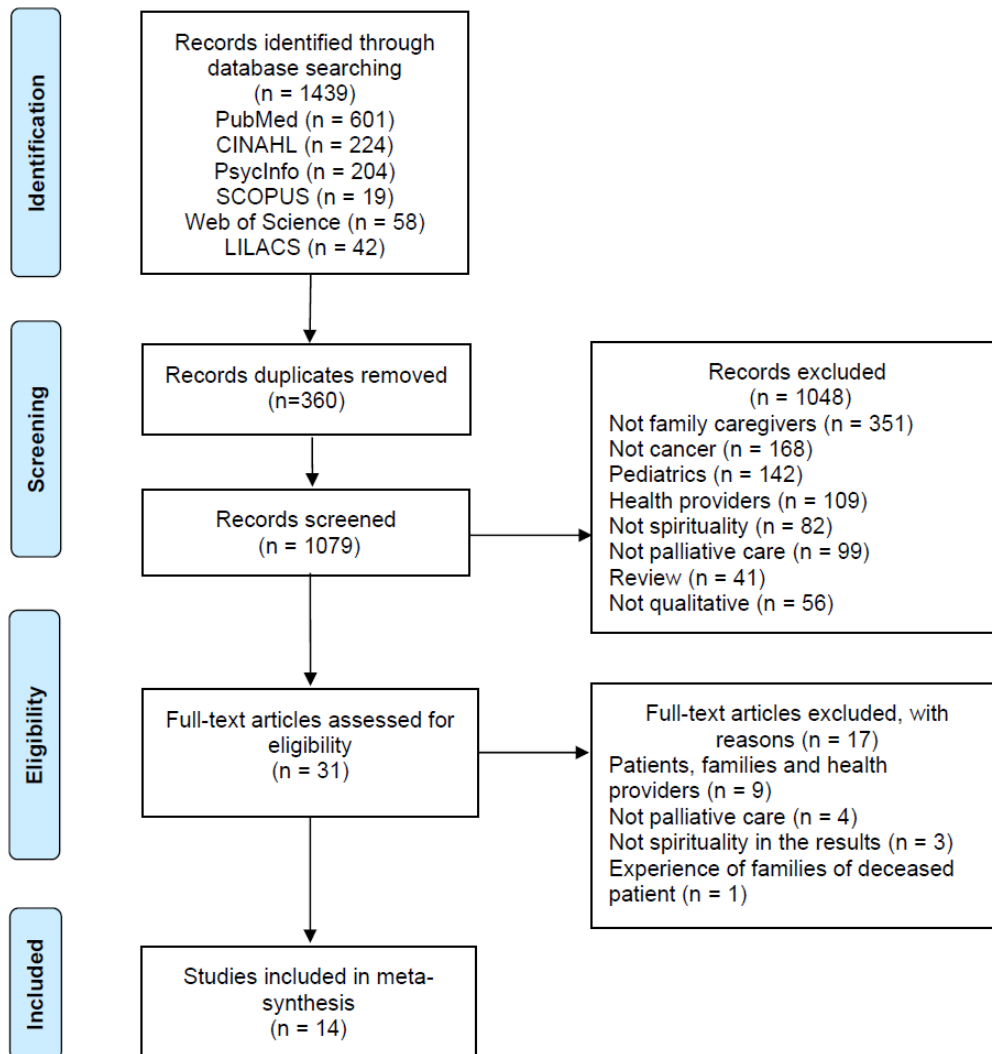
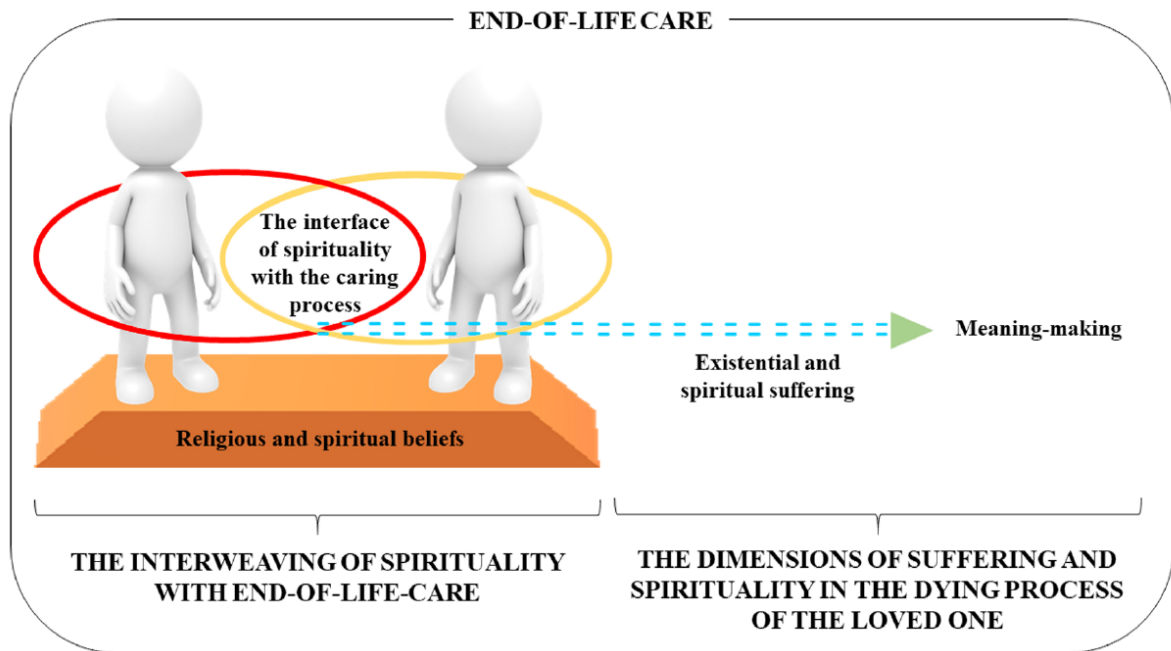


Figure 2 Spirituality and its relation to meaning making in the context of end-of-life



Appendices

Appendix 1 Search strategy[§]

Elements of SPIDER		Search terms [§]
Sample	#1	"Neoplasms"[Mesh] OR (Neoplasia) OR (Neoplasias) OR (Neoplasm) OR (Cancer) OR (Cancers) OR (Tumors) OR (Tumor) OR (Malignancy) OR (Malignancies) OR (Advanced Cancer) OR "Palliative Care"[Mesh] OR (Care, Palliative) OR (Therapy, Palliative) OR (Palliative, Therapy) OR (Palliative Treatment) OR (Palliative Treatments) OR (Treatment, Palliative) OR (Treatments, Palliative) OR (Palliative Surgery) OR (Surgery, Palliative) OR "Terminal Care"[Mesh] OR (Care, Terminal) OR (End of Life Care) OR (Care End, life) OR (Care Ends, Life) OR (Life Care End) OR (Life Care Ends) OR (End of Life)
	#2	"Caregivers" [Mesh] OR (Caregiver) OR (Carers) OR (Carer) OR (Care Givers) OR (Care Giver) OR (Spouse Caregivers) OR (Caregiver, Spouse) OR (Caregivers, Spouse) OR (Spouse Caregiver) OR (Family Caregivers) OR (Caregiver, Family) OR (Caregivers, Family) OR (Family Caregiver) OR (Informal Caregiver) OR (Extended Family) OR (Family Members) OR (Friends) OR (Friend) OR (Parents) OR (Spouse) OR (Relative) OR (Relatives) OR (Family Member)
	#3	#1 AND #2
Phenomenon of Interest	#4	"Spirituality"[Mesh] OR (Spiritualities) OR (Faith) OR (Meaning in Life) OR (Meaning of Life) OR (Spiritual Well-being) OR (Existential Distress) OR (Spiritual Distress) OR (Spiritual Beliefs) OR (Spiritual Care) OR (Spiritual Support) OR (Spiritual Needs) OR (Spiritual Issues) OR (Religious Beliefs) OR (Meaning-Making) OR (Global Meaning)
Design	#5	"Grounded Theory"[Mesh] OR (Theory, Grounded) OR Culture OR (Thematic synthesis) OR "Hermeneutics"[Mesh] OR Hermeneutic OR "Focus Groups"[Mesh] OR (Focus Group) OR (Group, Focus) OR "Interviews as Topic"[Mesh] OR Interviewers OR Interviewer OR Interviewees OR (Group Interviews) OR (Group Interview) OR (Interview, Group) OR (Interviews, Group) OR (In-depth Interview) OR (Qualitative Interview) OR (Content Analysis) OR (Semantic Analysis) OR (Thematic Analysis)
Evaluation	#6	"Life Change Events"[Mesh] Or (Event, Life Change) OR (Events, Life Changes) OR (Life Change Event) OR (Life Experiences) OR (Experience, Life) OR (Experiences, Life) OR (Life Experience) OR Experience OR Experiences OR Sense OR Senses OR Meaning OR Meanings OR perspective OR perspectives OR "Attitude"[Mesh] OR Attitudes OR Opinions OR Opinion OR "Attitude to Health"[Mesh] OR (Health, Attitude to) OR (Health Attitude) OR (Attitude, Health) OR (Attitudes, Health) OR (Health Attitudes) OR "Attitude to Death"[Mesh] OR (Death, Attitude to) OR (Attitudes to Death) OR (Death, Attitudes to)
Research type	#7	"Qualitative Research"[Mesh] OR (Research, Qualitative) OR (Qualitative studies) OR Qualitative OR (Phenomenological Research) OR "Empirical Research"[Mesh] OR (Research, Empirical)
#3 AND #4 AND #5 AND #6 AND #7		

[§]Search strategy used in PubMed. The search terms were adapted considering the particularities of each database.

5.2. Manuscritos submetidos para publicação

5.2.1 Estudo 2 – “*You begin to give more value in life, in minutes, in seconds*”: *Spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil*

Este capítulo apresenta o manuscrito intitulado “*You begin to give more value in life, in minutes, in seconds*”: *Spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil*, de autoria de Andrea Carolina Benites, Gary Rodin, Érika Arantes de Oliveira-Cardoso e Manoel Antônio dos Santos. O manuscrito foi submetido para publicação no periódico *Supportive Care in Cancer*.

Como citar:

Benites, A. C. B., Rodin, G., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. “*You begin to give more value in life, in minutes, in seconds*”: *Spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil*. In preparation.

“You begin to give more value in life, in minutes, in seconds”: Spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil

Andrea Carolina Benites^{1,2}, Gary Rodin^{1,2}, Érika Arantes de Oliveira-Cardoso¹ e Manoel Antônio dos Santos¹

¹Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia, Universidade de São Paulo. Avenida Bandeirantes, 3900. Monte Alegre. Ribeirão Preto, SP, Brazil, 14040-902.

²Global Institute of Psychosocial, Palliative, and End-of-Life Care (GIPPEC), University of Toronto, Department of Supportive Care, Princess Margaret Cancer Centre, 620 University Avenue, Toronto, Ontario, Canada, M5G 2C1.

Correspondence: Andrea Carolina Benites, Psych, MSc, PhD Candidate, Psychology Graduate Program, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia, Universidade de São Paulo, Av. dos Bandeirantes, 3900. Bairro Monte Alegre. Ribeirão Preto, São Paulo, Brazil, 14040-901, +1 (416) 2680061, benites.acb@gmail.com

Acknowledgements

We acknowledge contributions by Eryn Tong and the Qualitative Research Seminar team of the Research Division, Department of Supportive Care at the Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network for comments on the manuscript.

Funding

This study received funding through a research fellowship abroad and a research fellowship granted to the first author by the Sao Paulo Research Foundation (FAPESP) grant #2019/02134-0 and #2017/26542-5. MAS were supported by the National Council for Scientific and Technological Development (CNPq). No potential competing interest was reported by the authors.

Abstract

Purpose: Facing the end of life may trigger significant distress in family caregivers of patients with advanced cancer. However, few studies have addressed the spiritual and existential concerns of these family caregivers in their end-of-life care journey. This study aimed to understand the spiritual and existential experience of family caregivers of patients with advanced cancer facing the end of life in Brazil. **Methods:** A purposive sample of 16 family caregivers of hospitalized terminally ill cancer patients in Brazil participated in in-depth interviews. Data collection and analysis were based on interpretative phenomenological analysis. **Results:** Three superordinate themes in their spiritual and existential experience were identified: (i) connectedness through caregiving, personal relationships, and spiritual beliefs; (ii) Shifting hope: from death as a possibility to preparation for impending death; (iii) reframing suffering and meaning. For these caregivers, the relationship with the patient and with others, their spiritual beliefs and hope were significant sources of meaning. Hope was sustained by death avoidance, oscillating with death acceptance and hope that it would occur with comfort. Family caregivers also experienced existential and spiritual suffering in the form of guilt, suppressed emotions, and loneliness. **Conclusion:** Health care providers should address and support caregivers' spiritual needs and their relationships with the patient and others during end-of-life care and facilitate reflection regarding existential concerns, meaning and preparation for impending death.

Keywords: Family caregivers, neoplasms, palliative care, spirituality, qualitative research; end of life.

Background

Palliative care includes support for family caregivers during the patient's illness and in bereavement [1]. Family caregivers of patients with advanced cancer experience substantial distress during their caregiving experience, heightened by the burden of caregiving and uncertainty related to the course of the disease and expected survival [2]. Family caregivers may experience burden related to depressive symptoms, anxiety and somatization [3]. Moreover, the family member may face multiple losses related to alterations in their previous relationship with the patient, their own employment and social relations and the anticipated loss of their loved one [2, 4-6]. The burden of care may be particularly great in Brazil, where palliative care services are often limited to inpatient care in hospitals [7].

The family member of a patient living with advanced cancer at the end of life may have spiritual needs and existential concerns related to the loss of meaning and to distress about dying and death [8-10]. However, despite these concerns, family caregivers may experience a deep connection with their loved ones who are ill and a sense of meaning and purpose through their caregiving [11, 12]. Indeed, spirituality includes a sense of connectedness to self, others, a higher power, nature, or the sacred [13, 14]. It has also been described as a dynamic process, which can be triggered by death confrontation [15], that may involve a struggle with questions of meaning, suffering, guilt, hope and despair, values and attitudes, and religious beliefs. Spirituality may be manifest different ways and should be considered in this context, even when the term spirituality is not mentioned [16].

While confrontation with the death of a loved one can trigger existential concerns and distress, it may also facilitate a process called "double-awareness". This term refers to the adaptation to the life-death tension, facing patients with advanced cancer, in which contemplation of death optimally coexists with life engagement [17, 18]. Double awareness may also be sustained when family caregivers are dealing with the impending death of a patient with advanced cancer. Although at this time can lead to despair [10, 17, 18]. Previous studies showed that when there is adequate support, caregiving at the end of life can be a transformative and spiritual experience [19]. However, few studies have drawn attention to the experience of family caregivers providing care to a family member with advanced cancer at the end of life and its connections to spiritual and existential concerns, and there have been no such studies with Brazilian family caregivers.

The present study aimed to understand the spiritual and existential experiences of Brazilian family caregivers of hospitalized patients with advanced cancer facing the end of life.

Methods

Study Design

A qualitative design was employed to understand the in-depth experience of family caregivers facing the end of life of their hospitalized family member. Interpretative phenomenological analysis (IPA), which has been widely used in psychology and health care research [20], was used to allow a deep understanding of participants' personal experience, including their world orientation and construction of meaning [21]. The process of interpretative analysis in IPA [22], includes an initial focus on individual experiences of meaning-making and then comparison with other cases [21, 23]. The consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) guided this study to ensure scientific rigour [24]. The study was approved by the [Faculty of Philosophy, Sciences, and Letters of Ribeirao Preto at the University of Sao Paulo, Brazil] Research Ethics Committee (CAAE-82845718.2.0000.5407).

Data collection

Participants were recruited using purposive sampling. Inclusion criteria were: (a) a spouse, relative, or friend who was providing care during the hospitalization of a patient with advanced cancer near the end of life; (b) awareness of the advanced cancer prognosis, with cure no longer the goal of care; and (c) over 18 years of age. Participants were identified by health care providers who worked on a ward in a tertiary medical center and a specialized oncology center located in the State of Sao Paulo, Brazil. The researcher discussed with the health care team the criteria for recruitment of family caregivers and their potential participation in in-depth interviews. These health care providers then provided initial information for potential participants in the study and asked their permission to be approached by the researcher. Eligible participants were invited to participate in the study by the first author (ACB), who provided them with further information about the study. Caregivers who agreed to participate signed a consent form clarifying their voluntary participation in this study. Their confidentiality was

preserved using pseudonyms chosen by them. Data collection was performed before COVID-19 pandemic.

The researcher collected field notes following the interviews to register reflexive observations during data collection. Family caregivers were invited to share their caregiving experiences, focusing on spiritual and existential domains, including: (1) the experience of accompanying the family member from the time of diagnosis (2) what is most important to them in their life at the present time (3) to what extent and in what way their values or priorities in life changed after their loved one's illness and proximity to the end of life; (4), their values and beliefs at this time in their lives. Data saturation was considered to have been achieved when rich personal accounts and common themes were identified across the sample during data collection and analysis.

Data analysis

All interviews were transcribed verbatim in Brazilian Portuguese and analyzed using IPA [21], focusing on accounts of participants' experiences. The first author (ACB) re-read and re-listened to the recordings several times to become familiar with and be immersed in the data. The transcripts were transferred to NVivo 12 software to organize the data and to further the analytic process. The first author then conducted a case-by-case analysis to identify emergent themes and clusters of themes, maintaining idiographic characteristics of IPA analysis. Thirdly, the researcher implemented a cross-case analysis of the 16 transcribed interviews looking for convergences and divergences among all themes. Finally, the themes were integrated into a narrative account, which required an active role of the researcher in interpreting and making sense of the data [25]. Considering Yardley's [26] recommendation regarding establishment of validity, the preliminary results were discussed in research meetings with the supervisor and larger research groups to reconsider emerging themes generated.

Results

Participants

Participants were interviewed individually by a female trained psychologist doctoral candidate (first author). All interviews took place in the hospital between June 2018 and March

2019 and were audio-recorded and lasted between 45 to 80 minutes. Two potential participants refused participation due to their unavailability at that time. In total, 16 family caregivers agreed to participate in the study and all of the interviews were conducted in the hospital during their loved one's hospitalization. All patients died in the hospital, and most of them died in a few days after the interview. Table 1 presents information about the sociodemographic characteristics of the sample.

[INSERT TABLE 1 HERE]

Findings

Participants described their spiritual and existential experiences during the journey of their loved one's disease and treatment. Three themes emerged: (1) connectedness through caregiving, personal relationships, and spiritual beliefs; (2) shifting hope: from death as a possibility to preparation for impending death; and (3) reframing suffering and meaning.

[INSERT TABLE 2 HERE]

1. Connectedness through caregiving, personal relationships, and spiritual beliefs

1.1. Connection with caregiving and personal relationships

When confronted with the possibility of the imminent death of their loved one, most participants indicated that they felt that their presence was imperative during end-of-life care, offering security to the patient through compassionate care. Knowing that they would be present until the end of life brought a sense of control to family caregivers, and helped them to feel that they could alleviate the suffering of their loved one:

He calms down a little bit. So, I think that, just from him knowing that I am here, from my presence, he calms down. I think he is aware that I am here, but I don't know how long. I just ask God to help me so that his death be in peace (Maria, spouse).

Although some participants reported conflicts in their family and marital relationships, most felt more emotionally connected and attached to their loved ones in the last days of their lives, through presence and caregiving:

Oh, so... more love with each other. Not that we didn't have it, but we increase the affection more. We already had affection for each other. We see the way ... it seems like I don't know, I don't know how to explain it, but I became more attached to her, more closer than I ever was, but now it has increased. I know she depends on me, so ... I'm always there ... for me, she's everything, I love her. I've always loved her. We didn't open up, you know? (Carlos, spouse).

1.2. Spiritual beliefs

Most participants believed that they should be strong to deal with the emotional impact of caregiving and the end of life of their loved one. They relied on their belief in a Higher Power, as well as in spiritual practices, such as prayer, for comfort and strength to cope with the impending death of the patient:

It is very difficult ... I don't know, I am Protestant, I believe in God. God is comforting us, you know? God is giving wisdom so that we can deal with this situation (Beatriz, son).

Some participants mentioned their belief in life after death as a source of comfort, considering life as a passage, as a means to dealing with finiteness:

It comforts me to know that I have a life after death, but I have many reasons to say no because I have no proof. But I prefer to believe that there is a reason to comfort me, even though I know that ... even though I am more sure that there isn't, I want to believe that there is a reason to comfort me. It will comfort me to know that after I go, I will not. I'll stay, even in remembrance or even in energy (Pedro, son).

Although they tried to be strong and to rely on their faith, most participants pointed out the importance of receiving emotional support from health care providers during their journey to manage their emotional distress:

I do not know, should have a support for us. Someone who comes and gives attention. There isn't (that). I think that these hours are the hours that there has to be someone to help us calm down, that we ... our nervousness is too much of a concern (Carlos, spouse).

2. Shifting hope: From death as a possibility to preparation for impending death

2.1. Death proximity and avoidance

Our participants experienced an oscillation between avoidance and accepting the likelihood of imminent death based on the progression of the disease. Family caregivers often were faced with the unexpected rapid progression of disease and decline of functional capacity. Most participants reported that the physical and emotional burden on them intensified with the physical deterioration of the patient and progression of the dying process:

And now it is also very intense, because ... as she is very debilitated, more than before, so much that she is hospitalized because we cannot cope, there are things we cannot do, we wear out a lot, our body cannot handle it (Pedro, son).

Participants reported that their hope shifted when faced with the impossibility of cure and progression of the dying process. Some continued to avoid considering the possibility of imminent death as the contemplation of this reality seemed to be painful for them. They tried to maintain their hope in the search for a "miracle" or clinical improvement:

More time with me, to stay with me. I want her healing, you know? See that she doesn't have anything else, you know? I feel like this inside me, I know she is, but for me she has nothing else, you know. I know she is, I know she can go [death], but I don't believe it. I know she will, but ... do you know that desire we don't want to lose? (Carlos, spouse).

2.2. Hope shifted to focus on death acceptance and death preparation

With increasing proximity to the end of life, most participants shifted their hope to focus on the acceptance of death and preparation for this inevitability.

If I leave and it happens, I will regret it, so I want to be there on time. This is what I want. I want to see him go. I know I'm going to suffer a little, but then ... I got used to it, I already gave it to God, that God will help us, that he takes him in peace. And I'm not going to despair. I'm not going to scream, I'm not going to cry, because that's no use anymore (Sebastiana, spouse).

At this time, participants reported that they focused on comfort measures, instead of on invasive measures to relieve the patient's suffering at the end of life. They indicated that their hope and faith was maintained by focusing on death as the end of patient's suffering:

I am calm. If I tell you as soon as I am ... that I don't want her to go, I am lying. I want my mom to rest, because she was always very full of life, you know? [...], but I don't

think it has more to do with faith. I think it has more to do with reality. Suddenly her healing is now on the spiritual side, getting rid of this suffering of the flesh (Anjo, son).

Some participants considered that such experiences drew their attention to the transience and impermanence of life:

Nothing lasts forever. Your pain, your headache, your ... your leg pain ... just our old age that will arrive. It's not forever either, you will leave too. Isn't it? (Lucia, spouse).

3. Reframing suffering and meaning

3.1. Existential and spiritual suffering

Some participants reported feeling guilty about not being present in the last hours of a family member's life. Others experienced guilt about turning away from religious practices:

I must leave ... So, it hurts, but I go with the feeling that what I could do I did, what I could take care of, I took care, until her last breath. And I think it will be worse if I stay here, it will be worse (Fernanda, son).

Look, I am evangelical, and although I am not frequent. The church I attend is on the side of my house. I ended up pulling away a bit, you know. Although I should not, but because of the rush and stuff (Mariana, son).

Participants experienced more emotional distress when patients' symptoms were not well controlled. In general, they tried to suppress their feelings when they were with the patient, to avoid showing weakness to them and to protect them from additional suffering. However, they felt often helpless and lonely in their journey, facing many uncertainties:

So, he is aware, I get upset, there are times when we stop, and we cry, but I do not want him to be suffering. There was a night when he asked us for poison; he asked us to give him a poison that he could not take anymore [...] to see him suffer. If he did not feel sick the way he does, you know? The hardest thing is this: watching him suffer (Idalina, spouse).

Very sad to see the person you like to suffer without you being able to do anything. [choro] (Isabelle, niece).

3.2. Finding meaning and purpose in suffering and life

Participants reported that confronting the possibility of the death of their loved one death triggered reflections on the meaning of their suffering and of life itself, with some viewing the patient's illness as a divine ordeal that was visited on them. Participants often reported that facing death and dying precipitated a reordering of their priorities in life:

You begin to give more value in life, in minutes, in seconds. You end up appreciating small things (Fernanda, son).

Despite the emotional distress experienced, most participants indicated that they experienced maturation and personal growth as a result of their caregiving experience. As time went on, they began to search for meaning about the patient's illness and their suffering. As part of that process, they considered the legacy of their loved one and the value of the life that they had lived. They also described the deeper connection that developed between them and the patient during the caregiving process, and the importance of living the present moment, while the loved one is still alive:

We say that if it is not by faith, it is by pain, isn't it? (Vitoria, son).

I know now, what I'm going through now, I don't know what I'm going to get through tomorrow and half an hour, an hour, until late, I don't know what I'm going to get through, but for now, I'm here, I'm focused on him, I am living now. This moment (Maria, spouse).

Discussion

This study aimed to understand the spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer when facing end-of-life care. We identified three overarching themes in their reports: spirituality interconnected with caregiving and personal relationships, hope and meaning linked to spiritual beliefs; existential and spiritual suffering when facing death proximity.

Our findings are consistent with other studies of family caregivers showing that spirituality plays a significant role in sustaining hope, comfort, and strength [27, 28]. The family caregivers placed value on their physical presence when the patient was confronting death [29, 30]. Our results also highlighted that connectedness was experienced through caregiving, and that personal relationships seemed to be transformative in their existential and spiritual experience [12, 31]. Connection with the family member played an important role in spirituality and the meaning of caregiving for the patient with advanced cancer, as reported by others [13,

32]. During the last stage of their journey, hope shifted from the possibility that a miracle would occur to hope for a good death without pain and as the end of suffering. This result is consistent with that of other studies [29, 33], particularly related to the importance of symptom control [34] and the place of death in their quality of death and dying [35].

The experience of witnessing physical decline and the irreversibility of the illness in the patient triggered anticipatory feelings of loss in caregivers. They often felt ambivalent about the survival of the patient, with both the hope for death as the end of the patient's suffering and the hope for the prolongation of their life. Another study similarly identified this ambivalence in the anticipatory grieving of caregivers [6]. Our results are also consistent with other research highlighting that family caregivers may experience significant spiritual, existential, and emotional suffering in their journey toward the end of life [5, 8, 19]. We found that caregivers tried to suppress their feelings to demonstrate strength to the patient, but, as in other studies [6, 27, 29, 33], feelings of loneliness and helplessness were common.

Although family caregivers experienced considerable suffering near the end of life, they also experienced significant spiritual and existential transformation through caregiving and their end-of-life experiences [31]. Their sense of meaning and purpose and priorities in life changed when dealing with the impending loss. This is consistent with other research demonstrating that confronting death can lead to an existential awakening, as it enhances existential questions and concerns related to finiteness, life and death [31, 36]. Our findings also showed that the concept of double awareness can be applied to family caregivers of cancer patients facing end of life, as they tried to find a balance in engagement in life with the patient, while also considering the anticipated loss in the face of impending death [17, 18].

Strengths and limitations

A strength of this study was the multidisciplinary research team that enriched data analysis from multiple perspectives. However, our participants were primarily Christians, which may limit in the generalizability of findings to other religious groups. Qualitative interviews provided access to their in-depth experiences of spirituality in caregiving. The initial questions or probes did not specifically ask about religion or spirituality, although this emerged in all of the interviews. Our study also did not examine caregiving experiences earlier in the course of the disease. Longitudinal research is needed to understand the in-depth experience of caregivers over the course of their journey, including in bereavement.

Clinical implications and conclusion

Attention to existential and spiritual issues in family caregivers facing end of life care is essential for an oncology interdisciplinary health care team. This should include consideration of the family caregiver's personal relationship with the patient and presence at the end of life as a source of meaning for both the patient and the caregiver. The existential and spiritual suffering of caregivers should be routinely assessed and managed by health care providers. Further research is needed to determine the optimal nature and effectiveness of individual, couple-based and group psychotherapeutic and spiritual interventions for the caregivers of patients with advanced cancer.

References

1. Radbruch L, De Lima L, Knaut F et al (2020) Redefining Palliative Care: A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* 60: 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
2. Stajduhar KI (2013) Burdens of family caregiving at the end of life. *Clin Invest Med* 36: 121-126. <https://doi.org/10.25011/cim.v36i3.19722>
3. Delalibera M, Coelho A, Frade P, Barbosa A, Leal I (2020) Caregiving and bereavement in palliative care: A cross-cultural study between Brazil and Portugal. *Transcult Psychiatry* 57: 445-454. <https://doi.org/10.1177/1363461520909596>
4. Braun M, Hales S, Gilad L, Mikulicer M, Rydall A, Rodin G (2012) Caregiving styles and attachment orientations in couples facing advanced cancer: Caregiving style and attachment orientations in couples facing cancer. *Psycho-oncology* 21: 935-943. <https://doi.org/10.1002/pon.1988>
5. Nissim R, Hales S, Zimmermann C, Deckert A, Edwards B, Rodin G (2017) Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study. *Family Relations* 66: 867-879. <https://doi.org/10.1111/fare.12291>
6. Coelho A, de Brito M, Teixeira P, Frade P, Barros L, Barbosa A (2020) Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qual Health Res* 30: 693-703. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>

7. Valentino TCO, Paiva CE, Hui D, de Oliveira MA, Paiva BSR (2019) Impact of palliative care on quality of end-of-life care among Brazilian patients with advanced cancers. *J Pain Symptom Manage* 59: 39-48. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.021>
8. Applebaum AJ, Kryza-Lacombe M, Buthorn J, DeRosa A, Corner G, Diamond EL (2016) Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neurooncol Pract* 3: 232-244. <https://doi.org/10.1093/nop/npv060>
9. Melin-Johansson C, Henoch I, Strang S, Browall M (2012) Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. *Open Nurs J* 6: 1-12. <https://doi.org/10.2174/1874434601206010001>
10. Yalom ID (1980) *Existential psychotherapy*. Basic Books, New York
11. Lalani N, Duggleby W, Olson J (2018) Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *Int J Palliat Nurs* 24: 80-91. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.2.80>.
12. Lalani N, Duggleby W, Olson J (2019) Rise Above: Experiences of Spirituality Among Family Caregivers Caring for Their Dying Family Member in a Hospice Setting in Pakistan. *J Hosp Palliat Nurs* 21: 422-429. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000584>.
13. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N (2014) Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *J Palliat Med* 17: 642-656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
14. Weathers E, McCarthy G, Coffey A (2016) Concept Analysis of Spirituality: An Evolutionary Approach. *Nurs Forum* 51: 79-96. <https://doi.org/10.1111/nuf.12128>
15. Vachon M, Fillion L, Achille M (2009) A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *J Palliat Med* 12: 53-59. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0189>.
16. Best M, Leget C, Goodhead A, Paal P (2020) An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliat Care* 19: 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>.
17. Colosimo K, Nissim R, Pos AE, Hales S, Zimmermann C, Rodin G (2018) "Double awareness" in psychotherapy for patients living with advanced cancer. *J Psychother Integr* 28: 125-140. <https://doi.org/10.1037/int0000078>

18. Rodin G, Zimmermann C (2008) Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry* 36: 181-196. <https://doi.org/10.1521/jaap.2008.36.1.181>.
19. Benites AC, Rodin G, Leite ACAB, Nascimento LC, Dos Santos MA (2021) The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis. *Euro J Cancer Care*: e13424. <https://doi.org/10.1111/ecc.13424>.
20. Peat G, Rodriguez A, Smith J (2019) Interpretive phenomenological analysis applied to healthcare research. *Evid Based Nurs* 22: 7. <https://doi.org/10.1136/ebnurs-2018-103017>.
21. Smith JA, Flowers P, Larkin M (2009) *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage, Thousand Oaks
22. Larkin M, Watts S, Clifton E (2006) Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qual Res Psychol* 3: 102-120. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp062oa>
23. Tombolato MA, Santos MA (2020) Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI): fundamentos básicos e aplicações em pesquisa. *Rev Abordagem Gestal* 26: 293-304. <https://doi.org/10.18065/2020v26n3.5>.
24. Tong A, Sainsbury P, Craig J (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 19: 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
25. Smith JA (2015) *Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. SAGE, London
26. Yardley L (2000) Dilemmas in qualitative health research. *Psychol Health* 15: 215-228. <https://doi.org/10.1080/08870440008400302>
27. Arian M, Younesi SJ, Khanjani MS (2017) Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research. *Int J Cancer Manag* 10: e10753. <https://doi.org/10.5812/ijcm.10753>.
28. Paiva BSR, Carvalho AL, Lucchetti G, Barroso EM, Paiva CE (2015) “Oh, yeah, I’m getting closer to god”: spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Support Care Cancer* 23: 2383-2389. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2604-1>

29. Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S, Martin J (2015) 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliat Med* 29: 496-507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>
30. Lima CPdL, Machado MdA (2018) Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. *Psicol Ciênc Prof* 38: 88-101. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>
31. Vachon M (2020) "It Made Me More Human": Existential Journeys of Family Caregivers from Prognosis Notification Until after the Death of a Loved One. *J Palliat Med* 23: 1613-1618. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0689>.
32. Maiko S, Johns SA, Helft PR, Slaven JE, Cottingham AH, Torke AM (2019) Spiritual Experiences of Adults With Advanced Cancer in Outpatient Clinical Settings. *J Pain Symptom Manage* 57: 576-586. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.11.026>.
33. Sutherland N (2009) The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliat Support Care* 7: 423-433. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990435>.
34. Juarez G, Branin JJ, Rosales M (2014) The cancer caregiving experience of caregivers of Mexican ancestry. *Hisp Health Care Int* 12: 120-129. <https://doi.org/10.1891/1540-4153.12.3.120>.
35. Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L, Zimmermann C, Rodin G (2014) The Quality of Dying and Death in Cancer and Its Relationship to Palliative Care and Place of Death. *J Pain Symptom Manage* 48: 839-851. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.240>.
36. Yalom ID (2008) *Staring at the Sun: Overcoming the Terror of Death*. Jossey-Bass, San Francisco.

Table 1. Family caregiver demographic characteristics

Family caregivers interviewed (N = 16)	
Age (years range)	
20-35	6
36-50	4
51-65	5
66-80	1
Sex	
Female	13
Male	3
Family caregiver relationship status	
Single	4
Married/common law	11
Divorced	1
Education	
Elementary school	7
High school	8
Undergraduate degree	1
Religion	
Catholic	10
Protestant	3
Kardecist (Spiritism)	1
No religion	2
Family caregiver relationship to patient	
Partner/spouse	7
Son	7
Sibling	1
Niece	1
Patient's tumour type	
Cervical	2
Ovarian	2
Breast	3
Stomach	1
Liver	1
Head and neck	2
Pancreatic	2
Lung	2
Bladder	1
Approximate time/period (days/month) between caregiver interview and patient's death	
1 day	3
2 - 4 days	6
1 week	3
15 days	1
1 - 2 months	3

Table 2. Superordinate themes, themes, and emergent themes

Superordinate themes	Themes	Emergent themes
Connectedness through caregiving, personal relationships, and spiritual beliefs	Connection with caregiving and personal relationships	Strengthening personal relationships Compassion Caregiving as a mission in life To be present until death Express and share their feelings Having their suffering validated by others Presence Be strong to be able to provide care
	Spiritual beliefs	Individual connection with God Faith in God provides strength, confidence and comfort Prayer Resignation toward God Hope in life after death
Shifting hope: from death as a possibility to preparation for impending death	Death proximity and avoidance	Unexpected disease progression Confrontation with death and its inevitability Realization of the end of life Patient's realization of death proximity Significant losses in the life story Hope for recovery, Hope for a miracle
	Hope shifted to focus on death acceptance and death preparation	Acceptance of the impending loss as alleviation of suffering Facing the transience of life and impermanence Hope focused on death as the end of suffering Focus on comfort measures and relieve of suffering
Reframing suffering and meaning	Existential and spiritual suffering	Guilt and regret Guilt for turning away from the Church Helplessness Impotence Uncertainty about the future Self-neglect Patient's suffering increases caregiver's distress Loneliness Suppression of feelings
	Finding meaning and purpose in suffering and life	Illness and suffering as source of meaning Facing illness as a divine ordeal Maturity and learning for life Legacy Changes and personal growth Reframing life purpose and priorities Living the present moment

5.2.2 Estudo 3 – Experiences of spirituality in Brazilian family caregivers of patients with advanced cancer from the end-of-life care to bereavement: a qualitative study

Este capítulo apresenta o manuscrito intitulado “*Experiences of spirituality in Brazilian family caregivers of patients with advanced cancer from the end-of-life care to bereavement: a qualitative study*” de autoria de Andrea Carolina Benites, Érika Arantes de Oliveira-Cardoso e Manoel Antônio dos Santos. O manuscrito foi submetido para publicação no periódico *Death Studies*.

Como citar:

Benites, A. C., Oliveira-Cardoso, E., & Santos, M. A. Experiences of spirituality in Brazilian family caregivers of patients with advanced cancer from the end-of-life care to bereavement: a qualitative study. In preparation.

Experiences of spirituality in Brazilian family caregivers of patients with advanced cancer from the end-of-life care to bereavement: a qualitative study

Andrea Carolina Benites^{a*}, Érika Arantes de Oliveira-Cardoso^a, Manoel Antônio dos Santos^a

^aFaculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia, Universidade de São Paulo. Avenida Bandeirantes, 3900. Monte Alegre. Ribeirão Preto, SP, Brazil. Zip code: 14040-902.

Correspondence: *Andrea Carolina Benites, Psych, MSc, PhD Candidate, Psychology Graduate Program, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia, Universidade de São Paulo, Av. dos Bandeirantes, 3900. Bairro Monte Alegre. Ribeirão Preto, São Paulo, Brazil, 14040-901, +1 (416) 2680061, benites.acb@gmail.com

Acknowledgements

We thank the family members who participated in the study. This study received funding through a research fellowship abroad and a research fellowship granted to the first author by the Sao Paulo Research Foundation (FAPESP) grant #2019/02134-0 and #2017/26542-5. MAS were supported by the National Council for Scientific and Technological Development (CNPq). No potential competing interest was reported by the authors.

Abstract

Although spirituality can be a source of support during end-of-life and engage a transformative experience after loss, few data reports family members' spiritual and existential needs considering their experiences over time. We conducted a longitudinal interpretative phenomenological analysis from audio-recorded interviews of 10 family caregivers while providing end-of-life care for cancer patients and during bereavement. Participants' spirituality experiences were presented in three superordinate themes: connectedness with spiritual beliefs and the deceased; re-signifying relationships, life, and loss; suffering and the family caregiver's needs. Finding connection through relationships, greater existential and spiritual suffering post-loss were important issues involved in expressing their spirituality.

Keywords: neoplasms, spirituality, family caregivers, palliative care, bereavement, qualitative research

Introduction

Family caregivers of cancer patients may experience high distress and challenges during end-of-life care, influencing their psychological health (Nissim et al., 2017; Ochoa et al., 2020) and bereavement (Allen et al., 2021; Coelho et al., 2020; Tang, 2019). Therefore, spirituality seems to be an important source of meaning, enabling connectedness through caregiving, and giving support to deal with the distress in the family caregiver's journey encompassing their end-of-life care and bereavement experiences (Applebaum et al., 2016; Benites et al., 2021; Lalani et al., 2018).

Spirituality involves a multidimensional concept. According to the consensus definition (Puchalski et al., 2014), "spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way people experience, express, and seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred. Spirituality is expressed through beliefs, values, traditions, and practices". This definition is aligned with the European Association for Palliative Care (EAPC), and also considers its existential dimension involving meaning, suffering, guilt, forgiveness, hope, despair, and love; values and attitudes, relations; and religious considerations and foundations (Best et al., 2020).

Although spirituality in family members facing end-of-life care and bereavement can be experienced as a deep sense of meaning and purpose and as a path to adaptation to loss

(Alvarenga et al., 2019; Benites et al., 2021; Lalani et al., 2018; Vachon, 2020; Wortmann & Park, 2008), some studies have shown that the experience of loss can lead to a significant spiritual crisis (Burke & Neimeyer, 2014; Burke et al., 2014; Neimeyer & Burke, 2017). This spiritual crisis following loss has been associated with complicated grief (Burke et al., 2014). It can impact one's relationship with God, causing conflict and distance from beliefs and the faith community, characterizing what has been called complicated spiritual grief (CSG) (Burke et al., 2021).

Conversely, a study highlighted that a pre-loss sense of inner peace was a protective factor against psychological distress during bereavement, as well as a resilience factor after the loss (Ting et al., 2019). Furthermore, the experience of losing a loved one after providing care at the end of life can lead the family member to a sense of personal and existential transformation (Vachon, 2020). From a phenomenological-existential perspective, bereavement experiences should be understood considering the modes of being of people's existential possibilities, and not focusing on pathologizing the bereaved. It is considered that the surviving member should lose their coexistence with the beloved one, and the possibilities to exist in the world as before (J. L. Freitas, 2018).

There are few studies conducted in Brazil regarding this topic (Ambrósio & Santos, 2011; Arruda-Colli et al., 2015; Arruda-Colli et al., 2016; Arruda-Colli et al., 2018; Benites et al., 2017; I. S. Freitas et al., 2017; Mazer-Gonçalves et al., 2016; Silva et al., 2019). In a comparative study between family caregivers from Brazil and Portugal, depressive symptoms, anxiety and somatization were associated with burden in both countries; however, anxiety and somatization decreased considerably in the Brazilian sample during bereavement (Delalibera et al., 2020). Although there are bereavement risks associated with in-hospital death compared to in-home and hospice care, the risk can be better managed if the family members' needs are met (Johnson et al., 2019). In this scenario, spirituality plays an essential role in helping family caregivers to cope with the loved one's illness and reframe their suffering (Paiva et al., 2015; Wikert et al., 2021). However, there is a lack of spiritual care from interdisciplinary health care teams (Selman et al., 2018).

Qualitative studies focused on understanding spirituality in family caregivers of cancer patients facing end-of-life care, especially over time, are scarce (Benites et al., 2021; Lalani et al., 2018), especially in the Brazilian population. Studies have highlighted that their spiritual needs involve hope, forgiveness, and compassion focused on the patient and the caregiver (Lalani et al., 2018; Lima & Machado, 2018; Rocha et al., 2018). This study may be helpful to

better understand their spiritual and existential needs encompassing their end-of-life care and bereavement experiences, to develop psychosocial interventions that address these needs in their whole trajectory including after the loss.

The objective of this study was to comprehend the expression of spirituality in family caregivers who provided care to their loved ones with advanced cancer during end-of-life care and during bereavement, addressing possible changes over time and support needs on their journey.

Methods

Phenomenological interviews were conducted focusing on changes in the expression of spirituality over time, considering two time points of the family caregiver's trajectory: (1) during the end-of-life care of their loved one with cancer while in the hospital, and (2) after the loss. The data collection and analysis were based on the interpretative phenomenological analysis (Smith et al., 2009) and considered a longitudinal interpretative phenomenological analysis approach (Farr & Nizza, 2019). The consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) was used as a reference to report this study to ensure scientific rigour (Tong et al., 2007).

Participants

Ten family caregivers (three adult children, six spouses, one sister) were interviewed over time about their expression of spirituality at the end-of-life and during bereavement. The first interview took place during the end-of-life care of their loved ones with advanced cancer in two hospitals in Brazil, and the second was conducted after the loss. Their ages ranged between 22 and 77 years. All the participants provided care to their loved ones with cancer during the end-of-life period. Participants belonged to a different range of socio-economic backgrounds, having an average of around eight years of education. Most participants lost their loved ones between one or two weeks after the first meeting with the researcher and were interviewed three months to 2 years after the death (Table 1). Participants were first recruited in a large tertiary hospital and one oncology centre in the interior of a Brazilian State over a period of two years and a half from 2018 to 2020. Family caregivers were included in the study if they were: (a) a spouse, relative, or friend who provided care during hospitalization of the

patient with advanced cancer near the end-of-life; (b) aware of the advanced cancer prognosis, and that curative treatment is no longer the goal of the care; (c) over 18 years of age; and (d) accepted to be interviewed a second time (during bereavement). A total of 16 interviews were conducted with the family member prior to the death, and 10 of them were interviewed again after the loss.

Materials and procedure

The Research Ethics Committee approved the study at the Faculty of Philosophy, Sciences, and Letters of Ribeirao Preto at the University of Sao Paulo, Brazil (CAAE-82845718.2.0000.5407), and co-participant hospitals. Family caregivers were identified and referred by health care providers from the institutions, who provided the initial information for eligible participants about the study. Family caregivers interested in participating were approached by the first author (a clinical psychologist trained in qualitative interviews) in the hospital during their loved one's end-of-life care. In the recruitment phase, 18 family caregivers were invited to participate and were provided information about the study, clarification of questions and the possibility of withdrawing their participation at any time. Two refused to participate, referring to physical burden and changes in caregiving schedules. For the first interview, 16 family caregivers provided written consent and accepted to be approached again for a second interview later; however, further written consent was not obtained. They chose pseudonyms to preserve their confidentiality. Data collection was performed before the COVID-19 pandemic; only one second interview was conducted during the pandemic. The researcher sent a letter of condolences to them in the following 30 days after the death to provide comfort and support after the loss.

For the second interview, the same 16 family caregivers were approached again during bereavement by the researcher after at least three months of the death, inviting them for another interview. Seven accepted to be interviewed right away, and one contact was lost in this first invitation. Eight asked for more time to organize their lives more concretely and to be able to talk about their loss; three of them accepted to participate after further contact; however, five of them were contacted again, but with no response. Thus, ten participants were interviewed longitudinally before and after the death of their loved ones. Each interview lasted about 45-85 minutes in both moments. The first interviews were conducted inside the hospital according to the participant's preferences, in a private space available in the institution or near the patient's

room. The interviews during bereavement took place in the participant's home or public area such as a park, according to their preferences and availability, to preserve their confidentiality. Only three interviews were done by video call according to the participant's choice. The researcher collected field notes following the interviews to register reflexive notes during data collection. All the interviews were open-ended with an initial question. In the first interview, the researcher asked how it has been accompanying the family member since diagnosis until end-of-life care and subsequently used probing questions regarding their priorities in life, values and beliefs. After the loss, the initial question was about their experience accompanying the family member during end-of-life care until their death. Additional probing questions were used involving how they were experiencing bereavement, what has changed in their life, values and beliefs, and their support needs during their loved one's illness trajectory and their own bereavement.

Analysis

Interviews were digitally recorded, transcribed verbatim, and transferred to the NVivo 12 software to organize material and the analysis process. The analysis process was conducted following principles of interpretative phenomenological analysis (Smith et al., 2009). First, the transcripts were read many times to obtain an overview of the participant's experience, and initial notes and exploratory comments were made. Emergent themes were created, organized in the NVivo 12 software, and clustered into tables from individual interviews of each time point (before and after the loss). Next, superordinate themes and subthemes were identified through similarities and convergences. This process was repeated for each case and time point separately. After that, patterns across cases were explored at each time point, and then analyzed independently, looking for patterns and divergences between them. Finally, the subthemes and superordinate themes from each time point were organized as a "theme spanning time" (Farr & Nizza, 2019, p. 11), analyzed over time, compared between time points, encompassing possible changes over time. Other authors (E.A.O, and M.A.S) audited the analysis by discussing the table of themes, the possibility of alternative interpretations and engaging the researcher's reflexivity. The authors discussed disagreements and improved the analysis process until reaching an agreement to follow recommendations regarding the validity of the data analysis (Yardley, 2000).

Results

Participant's characteristics are reported in Table 1. The analysis revealed three superordinate themes: connectedness with spiritual beliefs and the deceased; re-signifying relationships, life and loss; and suffering and the family caregiver's needs. Subthemes were organized in each domain as described below and supported by participants' quotes.

[INSERT TABLE 1 HERE]

Connectedness with spiritual beliefs and the deceased

Two subthemes revealed changes in their spiritual beliefs and sources of connection in their caregiving trajectory following a loved one's death: connection with spiritual beliefs and connection with the deceased.

Connection with spiritual beliefs

Participants experienced some changes regarding their spiritual beliefs after the loss of their loved ones. They felt that their faith in God increased after the patient's death giving them strength to cope with grief and to feel more connected with their spirituality:

It changed, changed more. Changed more. My faith increased. Sometimes people say "how did your faith increase if you had the loss?", but I say God took something from me, but he gave back more. He gave me more strength to continue so I wouldn't leave him. He showed me every day that it's not just me who goes through this. Everyone experiences a loss, a pain (Fernanda, daughter, post-loss).

The experience of facing the end of life and the loss of someone important in their lives led to existential changes in their spiritual experiences and openness to other beliefs, such as considering the existence of life after death:

Even though I was very skeptical in that last conversation we had, I became a lot less skeptical. And I feel the strength, a strength, something beyond ... that I didn't feel [...] I feel that I'm more optimistic about life after death, for example (Pedro, son, post-loss)

Their faith also provided support to deal with the loved one's absence: "God is with me, is taking care of me" (Luísa, sister, post-loss). Moreover, participants relied on their religious

beliefs both during end-of-life care and during the bereavement: *“her image (Our Lady Aparecida) is helping me. So I believe this will help me, that it will give me the strength to be helping and doing everything for her”* (Carlos, spouse, pre-loss).

Participants experienced changes in their religious practices during bereavement compared to their end-of-life care experiences. They felt more distant from and avoided their spiritual practices after the loss of the loved one. Ana became distant from her practices for a short period: *“In the first days I gave up everything. Then, thinking about it, I said they are nothing to do with each other [...] then I started to go. I go to mass, the prayers”* (spouse, post-loss); however, Carlos continued avoiding his spiritual beliefs and practices due to his disappointment for not having been heard in his desire for a cure:

I pass by there. Before, I used to go there, I used to do ‘in the name of the Father’, I prayed there, you know. Now, it's not that I don't do it, that I don't want to. You know when we say ‘ah, that's fine. Leave it...’ (Carlos, spouse, post-loss).

On the other hand, Luisa experienced more connection and became closer with her religious practices after the loss:

I knew I had God, but even so, I couldn't pray a lot, I couldn't ask for much then, you know. Sometimes I went to the chapel, but I couldn't seem to say a prayer, you know [...] today I can do more, I can go to church more, I can pray better, you know, I can go... before I couldn't even do that, I couldn't do it. So, today I can do this (Luisa, sister, post-loss).

Connection with the deceased

Most participants experienced a sense of presence of the deceased in their daily routine, in which they maintained attachment with the loved one's belongings to continue their bonds with the deceased:

I have a dress of hers, the dress is on the bed, it was the dress she wore on the last day . The dress is there lying on the bed. Then I go there and tell her ‘Aren't you going to get up? Aren't you going to take a shower?’ Then I go there and hug her dress (Carlos, spouse, post-loss).

Some participants felt a sense of the presence of the deceased in their homes, reminding them of the loved one's smell: *“I can smell him still here in the house”* (Sebastiana, spouse, post-loss). Others reported the desire to dream of them or having meaningful conversations with

them in their dreams, which brought relief regarding the loved one's suffering while they were facing end-of-life: *"I was relieved to know that he was fine, not in pain. You know, he wasn't suffering anymore"* (Lucia, spouse, post-loss).

Their search for forgiveness was an important aspect to be considered regarding their end-of-life experience and to find meaning in their loss, especially when facing family conflicts and regret:

the most important thing that happened, isn't it? She forgave me, let me stay by her side until the last day of her life, take care of her there, to see her die by my side, you know? See her closing her little eyes. It felt that way, you know? Accomplished. Being able to see her pass away and being at her side was what I could do, the least I could do (Júlio, spouse, post-loss).

Re-signifying relationships, life, and loss

Participants experienced changes in their relationships related to conflicts in family dynamics, in their meaning of life and values, and in their attitudes towards death and dying through their end-of-life and bereavement experiences. Three subthemes emerged: changing personal relationships, re-signifying life, re-signifying finiteness and loss.

Changing personal relationships

Although the experience of facing death and dying might bring people closer, some participants reported that they experienced divergences with the patient and other family members during the end-of-life phase:

She had a fight with me in the hospital. Blaming it on me, you know? And she said 'didn't I say, didn't I say, mother? You didn't take care of father, everybody listening (Sebastiana, spouse, pre-loss).

Nevertheless, the family dynamics changed after the loss, with both of them reevaluating the importance of family relationships. Sebastiana was able to make amendments with her daughter after the loss through the mediation of conflicts offered by the healthcare team during the end-of-life: *"I made up with my daughter, and she made up with me, we're all fine. Everyone's at peace now"* (Sebastiana, spouse, pre-loss). Julio experienced marital conflicts with his spouse during the illness trajectory, experiencing regret with his choice of

abandoning her at that time, and was able to reconstruct their bonds through caregiving at the end of her life, bringing compassion and meaning to his bereavement experience:

Ah, I was present with her, I was, what I did, I think I was. What I did was wrong, she suffered a lot, I made up for it a little, you know, stayed by her side, taking care of her, you know, there in the hospital. In the most difficult moments she went through, I was with her (Julio, spouse, post-loss).

Some participants seemed to re-signify the relationship with the loved one attributing that their family member was their companion for a lifetime: *"she never left me alone. Wherever I was, if she could, she would go with me"* (Carlos, spouse, post-loss); trying to keep the good memories when they were together to deal with the grief: *"I want to remember the good things we used to do, that we were always together"* (Luisa, sister, post-loss). However, others faced conflicts in their relationship, which resonated with the significance of the marital relationship and what is important for them in a romantic relationship: *"to be with a person, a travelling companion, go eat a pizza. He never even went to the mall with me"* (Lucia, spouse, post-loss).

Re-signifying life

It was noticeable that their loved one's end-of-life care experience engaged changes in their values and what is the most important in life: *"to value this, these little things, my family, who we like"* (Luisa, sister, pre-loss). Most participants stated that, over time, after the loss, this experience helped them become stronger: *"I learnt to be stronger"* (Fernanda, daughter, post-loss); and enabled them to reflect about death and their own finiteness:

after we go through a situation like this, we see life differently, you know. Because you see that we are nothing, nothing. Now we're here talking, tomorrow I may find out that I have a disease and it won't make any difference even if I want treatment, because I'm going to die anyway (Anjo, daughter, post-loss).

Some participants focused on finding a meaning to their suffering over time, in which their view in regard to a purpose in life was seen as a mission and redemption: *"Each person has their own mission, and then the time comes... which, as much as those outside don't want, but no one goes before their right time"* (Anjo, daughter, post-loss). Moreover, confronting the end of life and facing death enabled personal growth: *"I felt that I had matured with her illness, but after she left I saw that I matured much more..."* (Pedro, son, post-loss).

The opportunity to provide care in the last days of life through their physical presence at that time helped them finding meaning in loss:

a good thing, you know? Seeing her leaving, dying there at my side and I took hold of her hand, a good memory, you know? For me it's good, for me I think it was good. It was a good experience for me. I thought I wouldn't get over it all and I managed to get over it, you know? (Júlio, spouse, post-loss).

Re-signifying finiteness and loss

Most participants tried to maintain their loved one's legacy over time in their daily lives to cope with the grief, remembering their emotional bond with family members: "She was such a spectacular grandmother. She hugged her grandchildren, played with her grandchildren" (Fernanda, daughter, pre-loss). Furthermore, they mentioned the importance of keeping their loved one's personal belongings connected to them. They also maintained their values and hobbies: "*I picked up this love for plants, you know. Look how things change. Even then, some simple things. Wow, now I'm in love with plants.*" (Luisa, sister, post-loss), as well as their legacy as a caregiver:

I think I... like I got the legacy, you know? I took the baton. The baton of care. The baton of the person who... who needs to be there to appease, to keep people focused... to remedy what has to be remedied (Pedro, son, post-loss).

Most participants pointed out that, although confronting their loved one's dying process was painful, they expressed acceptance of death by seeing death as an end of their suffering: "*I want to see him leave... I've already handed him over to God, God will help us, let him take him in peace*" (Sebastiana, spouse, pre-loss). After the loss, they were confronted over time by the family member's belongings and memories which made them realize that the loved one was gone definitely: "*Every day I put a little in the bag and closed the door. There's still some of his things. I didn't give it all away*" (Ana, spouse, post-loss).

The death was also signified as a relief to them due to the suffering experienced by the family member. The opportunity of being present by their side in the last moments of life gave them meaning and purpose through caregiving, which had an impact on their bereavement experience: "*after she died, I was free, because I had the weight lifted that I did everything I could to take care of her, I did everything I could to be with her*" (Pedro, son, post-loss).

Suffering and family caregivers' needs

Although this experience could bring personal growth, most participants dealt with suffering through spiritual and existential dimensions related to loneliness, isolation, and suppression of their emotions. They reported the need for adequate support from health care providers and their community to cope with this challenging experience. Two subthemes were presented: spiritual and existential suffering, and supportive care needs in their journey.

Spiritual and existential suffering

Family caregivers reported significant spiritual and existential suffering after the loss, compared to the pre-loss period. They described feelings of guilt and regret for missing the opportunity to be physically closer before the illness: "In the new year the same thing, because I chose to go somewhere and not stay with her. But I didn't think I would... we think we'll never die, right?"(Fernanda, daughter, post-loss); and due to marital conflicts: "I left the house, which didn't please anyone, I left the house. That was my mistake, I think"(Julio, spouse, post-loss). Some of them described a lack of meaning in their lives after the loss: "*I don't think I'm feeling anything anymore. I don't know if I got tougher, if my heart stopped. I just know that sometimes I think: what's all this for?*" (Ana, spouse, post-loss); and revolt against God for the frustrated expectation of cure: "I have faith in God. Damn it, but as much as I asked, no..." (Carlos, spouse, post-loss).

Most participants reported feelings of loneliness that became prevalent after the loss: "*ah, I feel very lonely. For some time now I feel very lonely*" (Anjo, daughter, post-loss). Family caregivers also suppressed their feelings over time. During the end-of-life care period they hid their feelings to protect their loved one emotionally: "*we get more upset, sadder, but you can't show it to him either. I think he gets more upset*" (Idalina, spouse, pre-loss). After the loss, they suppressed feelings to avoid pain by not remembering or speaking about the death, as well as not having a safe space to share about their loss:

and so I don't let anyone notice [gets emotional]. I don't mention her name, I don't talk about her [...] there's the fact that there isn't anyone to talk to, that not everyone will understand you or no one will understand you (Anjo, daughter, post-loss).

Some participants felt that their family and community avoided them during their bereavement experience: "in the beginning, as soon as they die, then everyone comes, everyone

comes to see you, everyone calls. Then, some time goes by, people don't come anymore [...] now they don't come anymore"(Luisa, sister, post-loss); and felt judged regarding their grief response:

So, now I'm a lonely person. Why am I staying home crying? Why am I staying at home? Because L. (daughter) doesn't want me to talk about boyfriends. Oh, will I cry? No way (Lucia, spouse, post-loss).

Family caregivers had to deal with the absence of their loved ones' overtime. During the end-of-life period, they experienced the anticipation of loss and preparation for the death: *"when she leaves, there will be a very big emptiness at home"* (Julio, spouse, pre-loss). In the bereavement period, they described their coping with grief and dealing with their loved one's memories and irreplaceable absence: *"I don't think anyone is going to make up for what the other person left behind, you're going to carry that for the rest of your life. Every good memory you've had, you know?"* (Júlio, spouse, post-loss).

Supportive care needs in their journey

For some participants, the interview during the end-of-life period was represented as a safe space for them to express their painful feelings. To deal with the difficulties related to their grieving experience, some relied on their family members, or a friend from their community who had experienced the same loss: *"There is a young man who works with me, his father also died there (in hospital), but his father was two years ago. So, there are several people who go through the same experience. We have conversations"* (Fernanda, filha, post-loss). However, a participant shared that the contact with the interviewer was the only safe space that she had available to share her bereavement experience deeply: *"It's great for us to talk to someone about this thing, see. We let off some steam and feel relieved [...] I've never talked to anyone about it. Only with you"* (Sebastiana, spouse, post-loss).

Adequate supportive care by health care providers was an important source of care and support during their whole journey: *"The nurses' affection for my sister, so that was very important"* (Luísa, irmã, post-loss); as well as when receiving emotional support from their family members, and community: *"my family is important. And they give you strength too. They don't leave you helpless"* (Fernanda, filha, pre-loss).

A participant highlighted the importance of receiving emotional support during bereavement from the hospital team; however, there should be the consideration of the significant role of discussing death and dying with patients and families before end-of-life:

but they called me up recently to invite me to have breakfast there at the hospital with all the people who had lost their family this year. I thought this was very good, a space for exchange about death, but it could be before the person dies, there can be a... some space in the hospital where people are invited to meet... (Pedro, son, post-loss).

Discussion

This study points out rich qualitative insights into the experience of the spirituality of family caregivers of patients with cancer during end-of-life care and bereavement, highlighting significant changes over time. Knowledge on the spiritual and existential needs of family caregivers in this context is lacking worldwide, especially in the Brazilian population. Participants' spirituality experiences oscillated between finding meaning through caregiving and the loss and facing spiritual and existential distress, with more significant distress occurring after the loss, such as loneliness, guilt, and suppression of emotions. Our results also highlighted the support care needs of family caregivers when dealing with the end of life and bereavement.

Our results are consistent with the literature, which shows that the family member in this context experiences an increase in their faith in God (Arian et al., 2017; Hamilton et al., 2018; Maddalena et al., 2010; Paiva et al., 2015). Family members also experience changes in their spiritual beliefs, such as more proximity with the belief regarding life after death when losing their loved one to make sense of loss (Bruun et al., 2011; Hamilton et al., 2018; Pinheiro et al., 2016; Totman et al., 2015; Walsh et al., 2020). They felt a sense of presence of their loved ones after the loss through feelings of continued connection with them in their daily routine, which corroborate with studies that consider the sense of presence as a spiritual phenomenon related to the continuing bond with the deceased (Steffen & Coyle, 2010).

Furthermore, some family members experienced a spiritual crisis after the loss, such as disappointment towards God in regard to their wishes for a cure and avoidance of spiritual practices. Studies have shown that people can experience spiritual distress after losing their loved ones (Burke & Neimeyer, 2014; Burke et al., 2014; Neimeyer & Burke, 2017; Park & Cho, 2017). Spirituality plays an important role at end-of-life; however, it can also be a source

of spiritual distress leading to more significant emotional distress and poor quality of life (Delgado-Guay et al., 2013).

Conversely, confronting death while providing care for the patient at the end-of-life can also engage the family member in the search for meaning in their own life, with their own suffering and loss being an existential transformative experience (Melin-Johansson et al., 2012; Rocha et al., 2018; Sutherland, 2009; Vachon, 2020). Relationships are an essential source of meaning and connection for them, consistent with studies that have highlighted the role of relationships and their association with spirituality (Maiko et al., 2019; Sutherland, 2009; Totman et al., 2015; Wikert et al., 2021). The fact of being present until the patient's death gave meaning to their loss during bereavement (Hamilton et al., 2018).

Although their spiritual experiences involved personal growth after the loss, they also experienced significant suffering. These results were consistent with the literature related to the existential and spiritual suffering that the family member faces in this setting, and includes feelings such as guilt and regret (Tang, 2019; Walsh et al., 2020), lack of meaning and loneliness (Applebaum et al., 2016), and suppression of emotions (Arian et al., 2017; Bruun et al., 2011; Hisamatsu et al., 2020; Sutherland, 2009; Tang, 2019; Totman et al., 2015; Walsh et al., 2020).

The present study has some limitations. It was not addressed the different experiences on gender, especially regarding women as caregivers in the Brazilian context. In some cases, it was not possible to interview the bereaved caregivers at the same time point as the others regarding their bereavement experiences. This challenge was due to restrictions imposed by the bereaved, which draws attention to the sensitive topic involved and the importance of respecting the bereaved person's desire to share their experiences by following ethical considerations and opening up a safe space to support them during the process.

This study provides significant clinical implications for clinicians involved in palliative care settings in addressing family caregivers' spiritual and existential needs during their whole journey. As they reported to us, providing a safe space to share their feelings and concerns regarding death and dying should be a prerogative in supportive care, as well as the provision of emotional support during bereavement (Allen et al., 2021). Most of them did not receive or had access to psychosocial support after the loss, neither in the hospital nor in their communities. Our study points out important topics and shows the support needs that family caregivers have in these circumstances, and should guide future intervention implementations or institutional protocols to consider the importance of psychosocial support and the spiritual

needs of this population during their whole journey. Future studies should focus on their experiences longitudinally earlier in their trajectory, encompassing the diagnosis and long-term bereavement experiences using mixed methods approaches. Our results showed that relationships and meaning are importantly connected to spirituality. Interventions should address the relationship between the patient and the family member, their existential concerns and distress in their whole journey including their bereavement experiences, so as to help them find meaning in the loss. Furthermore, an important focus should be to provide a safe space to share their feelings and concerns regarding death and dying during hospitalization, helping them prepare for the impending death during the caregiving process and bereavement, supporting them to incorporate the loss in their lives.

References

- Allen, J. Y., Haley, W. E., & Small, B. J. (2021). Bereavement outcomes among spousal hospice caregivers: Relief, rumination, and perceived patient suffering. *Death Studies*, 45(5), 371-379. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648331>
- Alvarenga, W. d. A., de Montigny, F., Zeghiche, S., Polita, N. B., Verdon, C., & Nascimento, L. C. (2019). Understanding the spirituality of parents following stillbirth: A qualitative meta-synthesis. *Death Studies*, 45(6), 1-17. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648336>
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2011). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: Uma compreensão fenomenológica [Experiences of family members of women with breast cancer: a phenomenological approach]. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000400011>
- Applebaum, A. J., Kryza-Lacombe, M., Buthorn, J., DeRosa, A., Corner, G., & Diamond, E. L. (2016). Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neuro-oncology practice*, 3(4), 232-244. <https://doi.org/10.1093/nop/npv060>
- Arian, M., Younesi, S. J., & Khanjani, M. S. (2017). Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research. *International Journal of Cancer Management*, 10(10), e10753. <https://doi.org/10.5812/ijcm.10753>

- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>
- Arruda-Colli, M. N. F., Lima, R. A. G., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2016). Child cancer recurrence: A study about the mother's experience. *Psicologia USP*, 27(2), 307-314. <https://doi.org/10.1590/0103-656420140078>
- Arruda-Colli, M. N. F., Sansom-Daly, U., Santos, M. A., & Wiener, L. (2018). Considerations for the cross-cultural adaptation of an advance care planning guide for youth with cancer. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 6(4), 341-354. <http://doi.org/10.1037/cpp0000254>
- Benites, A. C., Rodin, G., Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., & Santos, M. A. (2021). The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), e13424-e13424. <https://doi.org/10.1111/ecc.13424>
- Benites, A. C., Neme, C. M. B., & Santos, M. A. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos [Significance of spirituality for patients with cancer receiving palliative care]. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34(2), 269-279. <http://doi.org/10.1590/1982-02752017000200008>
- Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, 19(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>
- Bruun, P., Pedersen, B. D., Ooster, P. J., & Wagner, L. (2011). The lonely female partner: a central aspect of prostate cancer. *Urologic Nursing*, 31(5), 294-299.
- Burke, L. A., Crunk, A. E., Neimeyer, R. A., & Bai, H. (2021). Inventory of Complicated Spiritual Grief 2.0 (ICSG 2.0): Validation of a revised measure of spiritual distress in bereavement. *Death Studies*, 45(4), 249-265. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1627031>
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2014). Spiritual Distress in Bereavement: Evolution of a Research Program. *Religions*, 5(4), 1087-1115. <https://doi.org/10.3390/rel5041087>
- Burke, L. A., Neimeyer, R. A., Young, A. J., Bonin, E. P., & Davis, N. L. (2014). Complicated Spiritual Grief II: A Deductive Inquiry Following the Loss of a Loved One. *Death Studies*, 38(4), 268-281. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.829373>

- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693-703. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Delalibera, M., Coelho, A., Frade, P., Barbosa, A., & Leal, I. (2020). Caregiving and bereavement in palliative care: A cross-cultural study between Brazil and Portugal. *Transcultural Psychiatry*, 57(3), 445-454. <https://doi.org/10.1177/1363461520909596>
- Delgado-Guay, M. O., Parsons, H. A., Hui, D., Cruz, M. G. D. I., Thorney, S., & Bruera, E. (2013). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain Among Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(5), 455-461. <https://doi.org/10.1177/1049909112458030>
- Farr, J., & Nizza, I. E. (2019). Longitudinal Interpretative Phenomenological Analysis (LIPA): A review of studies and methodological considerations. *Qualitative Research in Psychology*, 16(2), 199-217. <https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1540677>
- Freitas, I. S., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2017). Spirituality and religiosity in mothers of children with hematologic cancer. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 22(3), 433-447. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i3.34606>
- Freitas, J. L. (2018). Bereavement, pathos, and clinical psychology: a phenomenological reading. *Psicologia USP*, 29(1), 50-57.
- Hamilton, J. B., Best, N. C., Wells, J. S., & Worthy, V. C. (2018). Making sense of loss through spirituality: Perspectives of African American family members who have experienced the death of a close family member to cancer. *Palliative & Supportive Care*, 16(6), 662-668. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000955>
- Hisamatsu, M., Shinchi, H., & Tsutsumi, Y. (2020). Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 45, 101721-101721. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101721>
- Johnson, S., Kelemen, A., Grimes, C., Stein, S., & Groninger, H. (2019). A thematic analysis of in-hospital end-of-life care experiences of surviving family members. *Death Studies*, 45(6), 1-11. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648341>
- Lalani, N., Duggleby, W., & Olson, J. (2018). Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(2), 80-91. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.2.80>

- Lima, C. P. d. L., & Machado, M. d. A. (2018). Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados [Main Caregivers Facing Death Experience and Its Meanings]. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(1), 88-101. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>
- Maddalena, V. J., Bernard, W. T., Etowa, J., Murdoch, S. D., Smith, D., & Marsh Jarvis, P. (2010). Cancer Care Experiences and the Use of Complementary and Alternative Medicine at End of Life in Nova Scotia's Black Communities. *Journal of Transcultural Nursing*, 21(2), 114-122. <https://doi.org/10.1177/1043659609357634>
- Maiko, S., Johns, S. A., Helft, P. R., Slaven, J. E., Cottingham, A. H., & Torke, A. M. (2019). Spiritual Experiences of Adults With Advanced Cancer in Outpatient Clinical Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(3), 576-586, e571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.11.026>
- 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 [Significance of death of children with cancer: Experiences of mothers of children undergoing cancer treatment]. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(4), 613-622. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000400005>
- Melin-Johansson, C., Hensch, I., Strang, S., & Browall, M. (2012). Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. *The Open Nursing Journal*, 6, 1-12. <https://doi.org/10.2174/1874434601206010001>
- Neimeyer, R. A., & Burke, L. A. (2017). Spiritual Distress and Depression in Bereavement: A Meaning-Oriented Contribution. *Journal of Rational-emotive and Cognitive-behavior therapy*, 35(1), 38-59. <https://doi.org/10.1007/s10942-017-0262-6>
- Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B., & Rodin, G. (2017). Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study. *Family Relations*, 66(5), 867-879. <https://doi.org/10.1111/fare.12291>
- Ochoa, C. Y., Buchanan Lunsford, N., & Lee Smith, J. (2020). Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliative & Supportive Care*, 18(2), 220-240. <https://doi.org/10.1017/s1478951519000622>
- Paiva, B. S. R., Carvalho, A. L., Lucchetti, G., Barroso, E. M., & Paiva, C. E. (2015). "Oh, yeah, I'm getting closer to god": spirituality and religiousness of family caregivers of

- cancer patients undergoing palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 23(8), 2383-2389. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2604-1>
- Park, C. L., & Cho, D. (2017). Spiritual well-being and spiritual distress predict adjustment in adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-oncology*, 26(9), 1293-1300. <https://doi.org/10.1002/pon.4145>
- Pinheiro, M. L. d. A., Martins, F. D. P., Rafael, C. M. d. O., & Lima, U. T. S. d. (2016). Oncological patient in palliative care: the perspective of the family caregiver. *Journal of Nursing UFPE online*, 10(5), 1749-1755.
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
- Rocha, R. C. N. P., Pereira, E. R., Silva, R. M. C. R. A., Medeiros, A. Y. B. B. V. d., Refrande, S. M., & Refrande, N. A. (2018). Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(suppl 6), 2635-2642. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>
- Selman, L. E., Brighton, L. J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., Powell, R. A., Deskur-Smielecka, E., Glajchen, M., Adler, S., Puchalski, C., Hunter, J., Gikaara, N., & Hope, J. (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative Medicine*, 32(1), 216-230. <https://doi.org/10.1177/0269216317734954>
- Silva, B. C. A., Santos, M. A., & Oliveira-Cardoso, E. A. (2019). Vivências de familiares de pacientes com câncer: Revisitando a literatura [Family experiences of cancer patients: revisiting the literature]. *Revista da SPAGESP*, 20(1), 140-153.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage.
- Steffen, E., & Coyle, A. (2010). Can "sense of presence" experiences in bereavement be conceptualised as spiritual phenomena? *Mental Health, Religion & Culture*, 13(3), 273-291. <https://doi.org/10.1080/13674670903357844>
- Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 423-433. <https://doi.org/10.1017/s1478951509990435>

- Tang, Y. (2019). Caregiver burden and bereavement among family caregivers who lost terminally ill cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 17(5), 515-522. <https://doi.org/10.1017/S1478951518001025>
- Ting, A., Lucette, A., Carver, C. S., Cannady, R. S., & Kim, Y. (2019). Preloss Spirituality Predicts Postloss Distress of Bereaved Cancer Caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 53(2), 150-157. <https://doi.org/10.1093/abm/kay024>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>
- Vachon, M. (2020). "It Made Me More Human": Existential Journeys of Family Caregivers from Prognosis Notification Until after the Death of a Loved One. *Journal of Palliative Medicine*, 23(12), 1613-1618. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0689>
- Walsh, E. P., Flanagan, J. M., & Mathew, P. (2020). The Last Day Narratives: An Exploration of the End of Life for Patients with Cancer from a Caregivers' Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 23(9), 1172-1176. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0648>
- Wikert, J., Treutlein, M., Theochari, M., Bokemeyer, C., Oechsle, K., & Ullrich, A. (2021). How does spirituality manifest in family caregivers of terminally ill cancer patients? A qualitative secondary analysis. *Palliative & Supportive Care*, 1-10. <https://doi.org/10.1017/s1478951521000353>
- Wortmann, J. H., & Park, C. L. (2008). Religion and Spirituality in Adjustment Following Bereavement: An Integrative Review. *Death Studies*, 32(8), 703-736. <https://doi.org/10.1080/07481180802289507>
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, 15(2), 215-228. <https://doi.org/10.1080/08870440008400302>

Table 1. Family caregiver demographic characteristics

<i>Family caregivers (N = 10)</i>	
<i>Age (years range)</i>	
20-39	3
40-59	4
60-80	3
<i>Sex</i>	
Female	7
Male	3
<i>Family caregiver relationship status</i>	
Single	2
Married/common law	7
Divorced	1
<i>Education</i>	
Elementary school	5
High school	4
Undergraduate degree	1
<i>Religion</i>	
Catholic	7
Kardecist (Spiritism)	1
No religion	2
<i>Family caregiver relationship to patient</i>	
Partner/spouse	6
Adult children	3
Sibling	1
<i>Approximate time bereaved at the second interview</i>	
3-4 months	6
6 months	1
11 months - 1 year	2
2 years	1

6. DISCUSSÃO: ARTICULAÇÃO DOS RESULTADOS APRESENTADOS NO ARTIGO PUBLICADO E NOS MANUSCRITOS SUBMETIDOS

Optou-se pelo formato de coletânea de artigos como forma de apresentação e análise dos resultados. Também mostrou-se pertinente realizar discussão mais ampla integrando os resultados principais dos três estudos, o problema de pesquisa e os objetivos propostos nesta tese.

O problema de pesquisa desta tese foi compreender como o cuidador familiar atribui sentidos à sua experiência e expressa sua espiritualidade ao cuidar e acompanhar o paciente com câncer avançado e ao vivenciar a perda do ente querido. Por meio dos resultados obtidos e análises conduzidas, constatou-se que os objetivos propostos foram alcançados.

A revisão sistemática da literatura, conduzida por meio de uma metassíntese, teve como foco sintetizar resultados de estudos primários qualitativos. A questão de pesquisa desta revisão envolveu compreender como se dá a expressão da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado vivenciando a terminalidade. Os resultados centrais da metassíntese evidenciaram que a espiritualidade se apresenta entrelaçada com os cuidados de final de vida, sendo que o cuidador familiar expressa sua espiritualidade por meio do processo de cuidar e de suas crenças religiosas e espirituais, que auxiliam no enfrentamento do processo de adoecimento e de morrer. Por outro lado, observou-se que o cuidador familiar vivencia sofrimento significativo envolvendo aspectos existenciais e espirituais como solidão, culpa, revolta direcionada a Deus e perda de sentido. Também busca suprimir seus sentimentos no intuito de se mostrar forte diante do ente querido, com a intenção de poupá-lo de mais sofrimento.

Apesar do sofrimento vivenciado, observou-se que a espiritualidade atrelada ao processo de cuidar no final da vida pode levar a mudanças nos valores e prioridades e no senso de significado e propósito, podendo se configurar como uma experiência transformadora para os cuidadores familiares. Os estudos recuperados trouxeram sugestões concernentes às implicações clínicas dos resultados obtidos, tais como a consideração dos aspectos existenciais e espirituais da experiência de familiares que acompanham seu ente querido no processo de morrer. As sugestões relacionadas ao desdobramento futuro na assistência clínica envolveram o desenvolvimento de intervenções psicossociais na oncologia, com foco no suporte emocional e espiritual dos familiares por meio de grupos de apoio, e intervenções psicoterápicas tanto individuais como em grupo envolvendo a trajetória do adoecimento do paciente e sua família.

Um dos pontos que se destacaram refere-se à importância da inserção precoce do cuidado paliativo no decorrer do adoecimento, desde o diagnóstico da doença avançada, a fim de proporcionar qualidade de vida ao paciente, controle adequado de sintomas e comunicação efetiva com a pessoa adoecida e sua família, a fim de proporcionar uma preparação para o morrer, respeitando-se a singularidade da pessoa (Benites et al., 2021).

Os cuidadores familiares experimentam sofrimento e sobrecarga de cuidados de final de vida, que podem impactar sua saúde mental, bem como seu processo de luto (Delalibera, Coelho, Frade, Barbosa, & Leal, 2020; Moreira, Ferreira, & Costa Junior, 2012; Rezende et al., 2010). Um ponto em comum que se destacou na literatura revisada é a importância atribuída à comunicação efetiva dos profissionais de saúde junto aos pacientes e às famílias a respeito do prognóstico e o que se pode esperar do processo de morrer; a comunicação efetiva pode fortalecer o senso de controle nos familiares (Nissim et al., 2017). Além disso, as demandas do cuidado tendem a se intensificar consideravelmente conforme se aproxima o final da vida, o que pode levar a um incremento substancial do sofrimento emocional dos cuidadores familiares. No decorrer desse processo, muitas vezes eles ficam expostos a sentimentos de desamparo frente às perdas que podem ser sucessivas e progressivas na trajetória do adoecimento do ente querido. Os familiares defrontam-se com a possibilidade concreta de morte iminente, conforme a doença avança e se encaminha para o processo ativo de consumação do desfecho, suscitando incertezas quanto ao futuro (Stajduhar, 2013).

A literatura evidencia que o cuidador familiar que lida com o processo de morrer do ente querido apresenta necessidades que muitas vezes não são atendidas pelos profissionais de saúde e pela rede de apoio social (Applebaum et al., 2016; Delalibera et al., 2020; Lalani, Duggleby, & Olson, 2018; Nissim et al., 2017). Uma das questões mencionadas por alguns participantes (Lúcia e Júlio) e que merecem atenção especial refere-se aos conflitos conjugais, envolvendo impactos negativos na vida sexual em longo prazo em decorrência do adoecimento. Os participantes referiram que tanto o paciente quanto o familiar não foram abordados pelos profissionais de saúde no que diz respeito à sexualidade e que também não receberam suporte em outras dificuldades advindas do adoecimento, o que realça a importância de estudos futuros abordarem com transparência o tema da sexualidade no cuidado de pacientes com câncer avançado e seus familiares. É preciso envolver essa dimensão da experiência da díade, a fim de planejar intervenções adequadas, considerando os impactos emocionais do adoecimento e seus reflexos sobre a vida conjugal.

Neste contexto, alguns aspectos comuns às experiências espirituais e existenciais do cuidador familiar foram encontrados no estudo desenvolvido no manuscrito 2 (item 6.1). Foram realizadas entrevistas fenomenológicas com 16 cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado que vivenciavam a terminalidade. Os dados foram analisados com base na Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI), proposta por Smith et al. (2009). Os resultados foram organizados em três temas superordenados: (1) conexão por meio do cuidado, relacionamentos significativos e crenças espirituais; (2) mudanças na esperança: aproximação e preparação para a morte iminente; (3) ressignificação do sofrimento: da perda antecipada à busca de sentido. Considerando a sobrecarga e o sofrimento que os cuidadores familiares vivenciam ao se depararem com o final da vida de seu ente querido, observou-se neste estudo que os cuidadores familiares vivenciaram sofrimento em seus aspectos existenciais e espirituais, como perda de sentido, isolamento social, solidão, desamparo e sentimentos de culpa frente ao adoecimento e à terminalidade. Porém, eles buscaram suprimir seus sentimentos na tentativa de evitar o desconforto suscitado pela proximidade com a experiência de finitude, bem como devido à preocupação de poupar o ente querido de sofrimento adicional, o que é consistente com os resultados obtidos por estudos anteriores (Applebaum et al., 2016; Benites et al., 2021; Delalibera et al., 2020; Lalani et al., 2018; Nissim et al., 2017; Stajduhar, 2013).

Nesse cenário instável, a assistência em cuidados paliativos necessita considerar também o familiar como parte desse processo, incluindo a família como unidade de cuidado ao longo da trajetória de adoecimento e não apenas na doença avançada, além de se estender o suporte psicossocial à família no período do luto pós-morte (Radbruch et al., 2020). Atualmente, tem sido preconizada a implementação precoce de cuidados paliativos nas situações de doenças que implicam ameaça à continuidade da vida, a fim de promover qualidade de vida para paciente e família no percurso da partir do diagnóstico. Essa recomendação tem sido reiterada nos estudos que envolvem os cuidadores de pessoas com doenças oncológicas. Hannon, Swami, Rodin, Pope e Zimmermann (2017) realizaram um estudo qualitativo em Toronto, Canadá, com o objetivo de conhecer a experiência de receber o cuidado paliativo precoce e aspectos do cuidado recebido na perspectiva de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores familiares. Os participantes perceberam que os profissionais de saúde demonstraram abertura para que pudessem expressar suas preocupações, providenciaram informações necessárias para que pudessem se preparar para o futuro, possibilitaram que eles se sentissem confortados e relaxados, e até mesmo otimistas após as consultas no serviço de cuidados paliativos. Os cuidadores familiares também se sentiram incluídos no cuidado e atendidos em

suas solicitações e demandas de suporte até mesmo de outros membros da família, evidenciando a relevância de contar com um espaço de escuta para expressarem suas preocupações e necessidades singulares.

Essas experiências favoráveis encontradas no estudo de Hannon et al. (2017) são condicionadas por uma realidade sociocultural específica do contexto canadense, bem diferente das condições objetivas vivenciadas pelos cuidadores abordados em nosso estudo. No Brasil, os serviços de cuidados paliativos são escassos e ainda se constata a necessidade de aprimoramento da formação dos profissionais de saúde na atenção paliativa (Santos, Ferreira, & Guirro, 2019).

Retomando os principais resultados apresentados no estudo 2 (subitem 5.2.1), os cuidadores familiares brasileiros deste estudo também expressaram a necessidade de receberem suporte emocional dos profissionais de saúde, bem como de outros familiares e da rede de apoio social. Porém, em alguns casos observou-se um movimento de evitação do processo de morrer, mesmo quando os profissionais de saúde tentavam abordar diretamente as questões relacionadas à aproximação da morte, destacando-se a necessidade defensiva de supressão de seus sentimentos, a fim de se manterem “fortes” na presença do ente querido, na intenção de preservá-lo de maior sofrimento. Infelizmente, a maioria dos entes queridos dos participantes deste estudo foram diagnosticados tardiamente com a doença neoplásica, impossibilitando o encaminhamento precoce para suporte de uma equipe de cuidados paliativos. Além disso, salienta-se, mais uma vez, a escassez de serviços de cuidados paliativos no cenário brasileiro. O Atlas de Cuidados Paliativos evidencia o registro de apenas 191 serviços de cuidados paliativos disponíveis no Brasil (Santos et al., 2019).

Tanto na metassíntese publicada (Benites et al., 2021) quanto no manuscrito do estudo 2, preparado a partir da pesquisa de campo (subitem 5.2.1), a espiritualidade foi expressa em seus aspectos multidimensionais, corroborando a definição adotada neste estudo, no qual ela é concebida como “aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade, por meio do qual os indivíduos experienciam conexão consigo mesmos, com suas famílias, com os outros, com a comunidade, sociedade, natureza e com aquilo que é significativo ou sagrado”, podendo se expressar também por meio das crenças religiosas ou não (Puchalski, Vitillo, Hull, & Reller, 2014). Nesse sentido, observou-se que, para os participantes do estudo (subitem 5.2.1), a espiritualidade se evidenciou por meio do cuidado e da conexão estabelecidos por meio dos relacionamentos interpessoais significativos. Portanto, os vínculos com os entes queridos se mostraram como fonte de conexão importante que ora se voltou para o aprofundamento da vinculação, ora se inclinou para uma

tentativa de reconstrução dos laços atravessados por conflitos. Uma dimensão considerada significativa neste estudo, concernente à espiritualidade, envolveu sua faceta existencial, de acordo com a definição adotada pelo grupo de força-tarefa de espiritualidade da Associação Europeia de Cuidado Paliativo (EAPC) em reflexões sobre as possibilidades de aprimoramento da educação em cuidado espiritual na saúde. No presente estudo, considerou-se também como próprias do construto da espiritualidade questões existenciais que envolvem a busca de sentido para o sofrimento, bem como a culpa, a esperança e o desespero, valores e atitudes do indivíduo, e, ainda, considerações religiosas e seus fundamentos. Contudo, salientou-se que, mesmo que o termo espiritualidade não seja utilizado pela pessoa sob cuidado, seus aspectos subjetivos e individuais devem ser considerados na assistência em saúde (Best, Leget, Goodhead, & Paal, 2020).

Considerando os aspectos existenciais da espiritualidade no estudo publicado (Benites et al., 2021) e no manuscrito submetido (estudo 3, subitem 5.2.2), identificou-se em ambos que os cuidadores familiares estão suscetíveis a emoções disfóricas e com frequência experienciam culpa, ressentimento, revolta direcionada a Deus, bem como perda de sentido. Constatou-se que, principalmente para os cônjuges (Carlos, Ana, Idalina, Sebastiana), vivenciar a perda da pessoa amada acarretou esvaziamento de sentido. Ana sentiu-se exaurida com os cuidados dispensados no final da vida do marido e, ao mesmo tempo, queixou-se de intensa solidão em decorrência de sua internação prolongada, que se intensificou quando se viu próxima ao desfecho, quando houve a constatação da possibilidade de morte iminente. Tais achados são congruentes com os estudos que evidenciam o sofrimento existencial dos cuidadores familiares (Applebaum et al., 2016; Juarez, Branin, & Rosales, 2014; Sutherland, 2009; Vachon, 2020; Yoshimochi, Santos, Loyola, Magalhães, & Panobianco, 2018).

Os conceitos de sofrimento existencial e espiritual muitas vezes apareceram intimamente relacionados, envolvendo a perda de conexão com a crença na existência de um Ser Superior, porém, também se deve considerar que algumas pessoas não se autodeclaram religiosas ou mesmo espiritualizadas e, por isso, o uso do construto sofrimento existencial mostra-se mais apropriado para descrever o fenômeno. Nesse sentido, o foco se volta para a consideração do sofrimento espiritual como um dos aspectos que envolvem o sofrimento existencial (Vehling & Kissane, 2018).

Outro aspecto que se destacou nos resultados dos estudos 2 e 3, apresentados nesta tese, envolve o aspecto mobilizador da confrontação com a morte do outro, seja diante da possibilidade de perda iminente do ente querido, seja ao se deparar com o final de vida de outros

pacientes internados no mesmo quarto. Ter seu ente querido acamado em um leito hospitalar e, simultaneamente, compartilhar experiências liminares com outros familiares que vivenciam uma situação similar têm potencial altamente desestabilizador. Por outro lado, a oportunidade de formar novos vínculos nessa situação-limite pode tornar mais robusta a rede de apoio social.

Observou-se que, ao se confrontar com a morte iminente, os cuidadores familiares se engajaram em um processo de redefinição de seus valores e prioridades de vida, ao constatarem concretamente a transitoriedade da existência e a necessidade de redimensionamento de metas, planos e projetos de vida, o que implicou transformações significativas em seu modo de ser e se conectar consigo mesmos, com o mundo e com as pessoas significativas. Esses achados se mostram em consonância com o que a literatura aponta em pesquisas que apontam a dimensão potencialmente transformadora da existência ao se deparar com a consciência da morte, o que aciona a busca de sentido e a resignificação pessoal do que realmente importa na vida (Vachon, 2020; Vachon, Fillion, & Achille, 2009; Yalom, 2008). Os cuidadores familiares (subitem 5.2.1) expressaram também oscilação entre a constatação da possibilidade da morte iminente e a esperança de superação da ameaça, tendo como foco um esforço *por estar presente apesar de tudo*. Nesse sentido, observou-se que, a despeito de navegarem por tantas incertezas e de se aproximarem gradualmente da possibilidade da perda iminente, também procuraram se engajar na vida, elegendo seu ente querido e sua presença junto a ele como suas prioridades naquele momento de seu existir. Esses achados se aproximam do conceito de *double awareness* (dupla consciência), que ilustra o movimento de oscilação próprio de navegar entre a vida e a morte (Colosimo et al., 2018; Rodin & Zimmermann, 2008).

Conforme exposto no estudo 3 (subitem 5.2.2), empenhar-se para se fazer presente até à morte do ente querido se mostrou uma resolução importante para os cuidadores familiares, impactando também o processo de luto pós-morte, no qual se observou, retrospectivamente, que a presença até o fim havia auxiliado o familiar a se adaptar à nova realidade e a resignificar suas experiências na busca de outorgar sentido para a perda (Hamilton, Best, Wells, & Worthy, 2018). Isso ficou patente na participante Luísa, que acompanhou a irmã durante todo o processo de adoecimento até seus últimos dias no hospital. No segundo encontro, a participante compartilhou como foi importante ter estado presente em todos os momentos possíveis junto à irmã e assim poder ter lembranças para guardar. Isso mostrou ter um potencial de trazer conforto para Luísa. Ela admitiu que, durante a hospitalização, esteve consideravelmente afastada de sua espiritualidade, porém, após a perda, passou a se conectar mais com as práticas espirituais, principalmente aquelas que eram adotadas pela irmã, utilizando desse recurso como uma forma

de manter seu legado. Luísa relatou que nunca se importou em ter plantas em sua casa, mas que, após o falecimento da irmã, passou a ter interesse em cuidar de plantas, uma atividade diretamente relacionada à preservação e renovação da vida, como uma forma de dar continuidade ao vínculo.

Uma das formas de significar a perda envolveu a necessidade de manter o legado de seus entes queridos no cotidiano, incorporando em sua personalidade algum aspecto identificado como pertencente aqueles que se foram, buscando assim manter a conexão por meio da sensação de sua presença, ou sentindo o cheiro do ente querido na atmosfera da casa, ou ainda por meio de conversas imaginárias e sonhos. Essas manifestações são reações saudáveis de luto, que corroboram resultados de outros estudos que salientam a necessidade de manter um vínculo contínuo com quem se foi, o que precisa ser compreendido sob uma ótica de despatologização dessas experiências que buscam reordenar o mundo interno e o mundo circundante, considerando-as como expressões do fenômeno espiritual (Steffen & Coyle, 2010).

Um dos pontos significativos dos resultados do estudo 3 envolveu a constatação de que os cuidadores familiares que vivenciaram esse contexto referiram que tiveram suporte psicossocial insuficiente após a experiência de perda, encontrando assim poucos espaços, no âmbito familiar e na comunidade, para receberem apoio e conforto durante o luto. Sebastiana, ao ser entrevistada no período de luto, comunicou que o encontro com a pesquisadora foi o único momento no qual ela pôde expressar livremente sua experiência e se conectar com seus sentimentos relacionados à perda. Por outro lado, percebeu-se em alguns participantes dificuldade significativa de falar sobre a morte e a perda, como no caso de Idalina que, apesar de se mostrar disponível logo no primeiro contato da pesquisadora meses após o óbito, apresentou atitude evasiva durante a entrevista, evitando abordar a perda e expressar seus sentimentos despertados, manifestando sem rodeios que falar sobre sua dor poderia intensificá-la: “*é pior falar*”. Esse achado é congruente com estudos que evidenciam que os familiares que proporcionam diretamente os cuidados ao ente querido vivenciam sofrimento importante no luto, encontrando dificuldades para expressar seu pesar e para solicitar apoio (Hisamatsu, Shinchi, & Tsutsumi, 2020), além de se deparar com a realidade do escasso suporte psicossocial do serviço de saúde e da comunidade após a perda (Johnson, Kelemen, Grimes, Stein, & Groninger, 2019).

A disponibilidade imediata demonstrada por parte dos participantes (Pedro, Ana, Carlos, Idalina, Anjo, Luísa, Lúcia) para agendar a entrevista, quando contatados no período do luto, chamou a atenção da pesquisadora. Enquanto outros (Mariana, Nina, Sebastiana, Maria,

Isabelle, Beatriz, Júlio, Fernanda) solicitaram mais tempo (um intervalo maior) para poderem se sentir preparados para compartilhar suas experiências em um eventual segundo encontro, alegando a necessidade de reorganização da vida em seus aspectos concretos (financeiros, familiares, mudanças vivenciadas no momento) e emocionais (dificuldade em falar sobre a perda e refletir sobre suas implicações). Apesar das tentativas de contato, uma das entrevistadas (Vitória) não foi encontrada até a finalização da coleta de dados. Esse resultado enseja reflexões sobre a singularidade da vivência do luto para cada pessoa e a importância de se considerar a sensibilidade do tema e as questões éticas envolvidas no contexto da pesquisa (Franco et al., 2017).

Um dos desafios que o pesquisador encontra ao conduzir um estudo longitudinal envolve a necessidade do acesso contínuo aos participantes e de contar com sua disponibilidade, ao longo do tempo, o que destaca a importância de se estar atento e sensível às questões motivacionais, operacionais e éticas, a fim de respeitar o consentimento dos participantes durante o processo do estudo (Farr & Nizza, 2019; Franco, Tinoco, & Mazorra, 2017; McCoy, 2017). A pesquisadora buscou respeitar esses limites durante o processo de coleta dos dados, promovendo o acolhimento e observando o tempo necessário para recontatar os participantes, reassegurando-se do desejo manifesto por cada um de seguir ou não com a colaboração no estudo. Nesse sentido, o envio da carta de condolências mostrou ser um recurso valioso para oferecer conforto e suporte psicossocial aos familiares após a perda, funcionando como uma experiência singela que possibilitou com que eles se sentissem cuidados durante o processo da pesquisa. Ao serem contatados para agendamento da segunda entrevista, a maior parte dos participantes (Pedro, Ana, Carlos, Idalina, Anjo, Luísa, Fernanda, Lúcia, Nina, Mariana, Maria) expressou seus sentimentos de que se sentiram reconfortados ao receberem a carta. Isso sugere que o uso da carta de condolências é um recurso que pode ser implementado por instituições de saúde para oferecer suporte e aconchego aos familiares enlutados que tiveram seus entes queridos internados nesses estabelecimentos, e também como uma forma de dar continuidade ao contato com a equipe, caso assim o desejem.

Outra questão que emergiu durante o desenvolvimento da pesquisa envolve a pandemia de COVID-19 (Oliveira-Cardoso et al., 2020). Apesar de a coleta de dados ter sido concluída antes do início da crise sanitária, possibilitando assim a presença da pesquisadora no hospital e a realização das demais entrevistas em formato presencial, não se pode negligenciar o impacto da crise sanitária na própria pesquisadora, com seus reflexos na análise dos dados. Diante das perdas vivenciadas no curso prolongado da pandemia (perda concretas e simbólicas, desde a

presença, do convívio, dos planos, até os medos, receios, luto antecipatório diante da possibilidade de perder pessoas significativas e não estar apta para estar próxima de sua rede de apoio por estar fora do país), a pesquisadora procurou refletir sobre tais impactos na análise dos dados, tanto no que concerne à sua própria experiência, quanto a dos familiares deste estudo, e também demais famílias que ficaram impossibilitadas de estar junto aos seus entes queridos durante a pandemia. Frente à importância da presença física durante a terminalidade do ente querido, relatada pelas famílias deste estudo, é inegável o impacto emocional dessa impossibilidade durante a pandemia. Aqui, observou-se que a presença até os últimos dias foi essencial para que os familiares buscassem por sentido em suas experiências de cuidado, sofrimento e perda, auxiliando-os a ressignificar a própria vida e a incorporar o ente querido em sua existência, apesar de sua ausência incontornável. Apenas um participante (Júlio) no período de luto foi entrevistado durante a pandemia, porém, questões referentes à pandemia não foram mencionadas no decorrer da entrevista, talvez porque a entrevista ocorreu nos primeiros meses da pandemia. Futuros estudos poderiam investigar os impactos emocionais da experiência dos familiares de pacientes com câncer avançado que vivenciam a terminalidade em hospitais, sem a possibilidade de estarem presentes, e os possíveis desdobramentos em longo prazo dessa privação sobre a elaboração do luto das famílias após a perda.

Os resultados obtidos na pesquisa de campo têm algumas limitações que precisam ser consideradas para orientar os estudos futuros. Uma delas envolveu o fato de a pesquisadora não incluir o termo espiritualidade na questão norteadora da entrevista, o que poderia ter favorecido relatos mais voltados à experiência religiosa dos participantes, ou até mesmo à concepção e representação acerca do que consideram espiritualidade. Porém, também se ressalta que, ao optar por conduzir a questão norteadora partindo da experiência atual no cuidado no final da vida, a pesquisadora se embasou em um conceito mais amplo e multidimensional de espiritualidade, que traz a vivência voltada para a experiência na relação e nas conexões consigo mesmo, os outros, a natureza, o sentido de vida, e com a comunidade (Puchalski et al., 2014; Vachon et al., 2009). Ao explorar uma questão norteadora mais aberta, foi possível compreender a experiência dos participantes em sua relação com o mundo e as conexões estabelecidas por meio de seus relacionamentos, destacando-se o que era importante para eles em um momento tão delicado como vivenciar o limiar entre a vida e a morte de uma pessoa significativa em suas vidas, e logo depois de vivenciar concretamente a perda. Essa decisão metodológica se alinha aos pressupostos do grupo de força-tarefa de espiritualidade da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), que salienta que nem todas as pessoas

podem expressar sua espiritualidade por meio de sua religiosidade. Assim, diante de questões culturais, utilizar o termo espiritualidade com pacientes e famílias pode levar à confusão ou viés, não permitindo abranger sua experiência como um todo (Best et al., 2020).

Quanto ao acesso da experiência da espiritualidade, constataram-se desafios na condução das entrevistas e de aprofundamento de suas experiências quanto à espiritualidade por se tratarem de aspectos subjetivos da experiência, em relação aos quais alguns participantes podem ter dificuldades de refletirem de forma mais profunda e de se expressarem apenas pela fala. Nesse contexto, o uso de fotos poderia ser um facilitador precioso para eliciar questões acerca da espiritualidade, ou como um recurso para iniciar conversas sobre espiritualidade, conforme utilizado com crianças e adolescentes com câncer (Alvarenga et al., 2021) e famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas (Leite, García-Vivar, & Nascimento, 2021). Sugere-se que estudos futuros se dediquem a investigar a aplicação desse procedimento (uso de fotos) para mediar as entrevistas acerca da espiritualidade com a população adulta no contexto de cuidados paliativos, considerando tanto os pacientes como seus cuidadores familiares.

Alguns participantes, como Carlos e Ana, expressaram abertamente seu descontentamento com Deus, experimentando uma crise com seus valores e crenças espirituais diante de suas expectativas frustradas frente à perda de seus cônjuges. Também se observou certa barreira para a livre expressão desse sofrimento, que resulta em revolta e inconformismo voltados para o divino, deflagrando sentimentos de culpa (“Deus me perdoe”) ou necessidade de reafirmação da continuidade da crença em um Poder Superior. Essa constatação estimulou reflexões sobre os desafios de investigar o sofrimento espiritual nessa população, frente às limitações e barreiras encontradas nos demais participantes. Destaca-se a impressão de que muitos suprimem ou podem ter suprimido esse sofrimento por efeito da culpa ou receio de compartilhar seu descontentamento ou sofrimento no que tange aos aspectos espirituais. Estudos futuros devem levar em consideração tal possibilidade de supressão desse sofrimento diante de questões culturais e religiosas que muitas vezes limitam ou coíbem a expressão mais franca e direta dessas questões. Apesar da espiritualidade ser reconhecida como uma fonte importante de suporte, conforto, transformação e atribuição de sentido na vida, também pode ser desencadeadora de sofrimento significativo na experiência de pessoas que lidam com doenças crônicas (Ambrósio & Santos, 2011, 2015; Benites et al., 2021; Burke, Crunk, Neimeyer, & Bai, 2021; Burke, Neimeyer, Young, Bonin, & Davis, 2014; Freitas, Oliveira-Cardoso, & Santos, 2017; Madeira, Oliveira-Cardoso, & Santos, 2020; Lalani et al., 2018).

Os resultados obtidos nos estudos empíricos têm implicações relevantes para a prática clínica. Embora tenham sido destacadas as dificuldades no acesso ao suporte e ao sofrimento existencial e espiritual vivenciado pelo familiar durante o processo e sua intensificação na experiência do luto, os cuidados de fim de vida parecem auxiliar na busca de sentidos para o sofrimento, para a perda e para a própria vida do familiar sobrevivente ao longo do tempo, o que está em sintonia com resultados de estudos que pontuam o potencial transformador e de crescimento pessoal presente nos aspectos existenciais que podem ser promovidos por meio dessa experiência (Applebaum et al., 2016; Benites et al., 2021; Cardoso, Mastropietro, Santos, & Voltarelli, 2010; Vachon, 2020; Wikert et al., 2021). Em relação a essa dimensão transformadora da existência, o participante Pedro compartilhou que sentiu maior permeabilidade à vivência de sua espiritualidade, referindo abertura para reconhecer crenças espirituais antes não consideradas, como a crença na vida após a morte e mudanças na forma de representar a finitude e a própria vida, procurando manter o legado transmitido por sua falecida mãe por meio do cuidado: *“peguei o bastão do cuidado”*.

Apesar deste estudo ter como foco um conceito mais amplo da espiritualidade e a multidimensionalidade de sua expressão, constatou-se a importância da religiosidade e respectiva manutenção das práticas religiosas para a maioria dos participantes (Mariana, Nina, Ana, Sebastiana, Beatriz, Carlos, Isabele, Maria, Júlio, Fernanda, Lúcia), mesmo que não envolvesse a frequência a cultos e missas. Nesse sentido, a prática da oração se mostrou importante para os cuidadores familiares, mesmo entre aqueles que não mantiveram frequência assídua a uma igreja ou culto específico. Este dado corrobora estudos que demonstram a relação entre espiritualidade, religiosidade e saúde mental na manutenção da saúde emocional da população em geral (Koenig, 2012, Koenig, Koenig, King, & Carson, 2012), e pessoas com condições crônicas em contexto de cuidados paliativos (Gomes & Othero, 2016; Peres, Simão, & Nasello, 2007; Peres, Arantes, Lessa, & Caous, 2007).

A experiência da espiritualidade do cuidador familiar que vivencia a terminalidade do ente querido com câncer avançado e vivencia sua perda mostra-se atravessada por um paradoxo. Por um lado, o familiar vivencia o sofrimento em aspectos existenciais e espirituais, porém, também vivencia a possibilidade de atribuir sentido para o sofrimento, o cuidado, a perda e a vida como um todo. Nesse processo de redimensionamento de suas próprias expectativas em relação à vida, busca-se incorporar a perda na existência, como parte ineludível do viver. O ser humano pode encontrar sentido até mesmo em uma situação irremediável como a morte, por meio da tríade trágica (a dor, a culpa e a morte), pois é por meio da constatação da

transitoriedade, da limitação do tempo e das possibilidades, bem como pela fé e pelo amor, que o ser humano pode encontrar uma oportunidade de encontro com o sentido, de acordo com a logoterapia de Viktor Frankl (Moreira & Holanda, 2010).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a apresentação dos resultados obtidos nos estudos e da discussão de seus desdobramentos, em constante diálogo com a literatura, é possível tecer algumas considerações envolvendo de forma mais pormenorizada as limitações dos achados e também suas implicações clínicas.

Na Introdução foram apresentadas as repercussões psicossociais e espirituais do câncer no contexto dos cuidados paliativos, as perdas vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de adoecimento e luto, bem como aspectos conceituais e centrais da espiritualidade em sua interface com a oncologia. Tanto por meio da revisão narrativa de literatura quanto por intermédio da metassíntese (Benites et al., 2021), foi possível constatar a importância da espiritualidade para o cuidador familiar e sua conexão com o ato de cuidar. Porém, o cuidador familiar também vivencia sofrimento importante em aspectos existenciais e espirituais ao prover o cuidado, o que tende a se intensificar durante o processamento do luto pós-morte.

O estudo 2 ensejou reflexões concernentes à oscilação da esperança do cuidador familiar, focada ora no investimento na expectativa de cura, ora na busca de conforto e de uma boa morte (“descanso sem sofrimento”) do ente querido, sendo fundamental perceber que ele se foi sem dor e sofrimento. Esse aspecto está relacionado ao controle de sintomas e analgesia, que é um dos pilares dos cuidados paliativos. Esse resultado salienta o quanto a ausência de controle adequado de sintomas do paciente pode acarretar o incremento do sofrimento do familiar que o acompanha no processo delicado de encerramento, quando se escreve o último capítulo da existência.

O estudo 3 destaca aspectos de mudança e de continuidade da experiência da espiritualidade na perspectiva dos familiares. Alguns participantes vivenciaram o fortalecimento de suas crenças espirituais, o que resultou em conforto e apoio no enfrentamento do processo de morrer do ser amado, bem como sentiram maior conexão com o restante da família e consigo mesmos. Por outro lado, também vivenciaram sofrimento espiritual que se estendeu após a perda, levando-os a se afastarem de suas práticas religiosas e a enfrentarem uma crise em suas crenças frente ao desapontamento de suas expectativas.

A aplicação da AFI mostrou ser uma ferramenta potente para compreender o fenômeno sob investigação, na medida em que permitiu visibilizar a experiência da espiritualidade para os cuidadores familiares nesse contexto, porém, considerando a experiência singular de cada participante por meio do compromisso com a idiografia no processo de análise de dados,

voltando-se para a própria experiência dos participantes e os sentidos atribuídos a essas por meio da interação com a pesquisadora (Smith et al., 2009).

Destacam-se como limitações dos estudos a impossibilidade de generalização dos resultados para outras populações, com outras doenças crônicas que não o câncer, bem como para crianças e adolescentes. Como apontado no estudo 3, uma das limitações envolveu a perda de contato com alguns participantes no decorrer do processo (Vitória, Mariana, Nina, Maria, Isabele, Beatriz) ao abordá-los no luto. Uma participante (Vitória) não foi encontrada logo no primeiro contato após a perda, outros participantes (Mariana, Nina, Maria, Isabele e Beatriz) solicitaram mais tempo para agendarem a entrevista devido à perda de emprego (Isabele), mudança de residência (Nina), dificuldade em falar sobre a perda no momento e rotina conturbada no momento (Mariana), preferia aguardar férias do trabalho para agendar a segunda entrevista (Maria), solicitou mais tempo por estar passando por uma separação conjugal (Beatriz). Porém, não foram mais encontradas após várias tentativas da pesquisadora. É importante redobrar a atenção às questões éticas, considerando a sensibilidade do tema e da abordagem dos familiares enlutados, buscando respeitar seus limites e suas possibilidades ao expressarem seus pensamentos, crenças, valores, atitudes e sentimentos em relação à perda.

Estudos futuros poderiam buscar compreender a experiências dos cuidadores familiares durante a trajetória de adoecimento do paciente, envolvendo todo o itinerário terapêutico, desde o diagnóstico, tratamento, recidiva e processo de progressão da doença, abrangendo também o enlutamento, porém, acompanhando o processo de luto ao longo do tempo e em longo prazo, com entrevistas sucessivas, se possível. Também poderiam ser realizados estudos com métodos mistos, bem como envolvendo a díade, incluindo o paciente e suas percepções quanto ao cuidado e sua própria expressão da espiritualidade ao longo do tempo e a relação com o cuidador familiar no processo, considerando as duas perspectivas.

Quanto às implicações clínicas, essa coletânea de estudos evidencia a necessidade de conhecer as necessidades existenciais, espirituais e de cuidado do familiar durante o processo de adoecimento e morte do seu ente querido, perpassando também sua experiência de luto, para planejar programas de prevenção e assistência. Mostra-se necessário oferecer intervenções psicossociais para os familiares desde a internação que envolvam a inserção de discussões acerca das questões relacionadas à morte e ao morrer no decorrer de todo o processo de adoecimento, e não apenas na proximidade com a morte. A abordagem desses aspectos deve se dar de acordo com o desejo e as necessidades da díade (paciente e familiar), buscando estimular

o oferecimento de estratégias de suporte psicossocial para as pessoas enlutadas que tenham continuidade na comunidade.

REFERÊNCIAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). (2012). *Manual de Cuidados Paliativos* (R. T. Carvalho, & H. A. Parsons, orgs., 2ª. Ed.). São Paulo, SP: ANCP. Recuperado de <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativosANCP.pdf>
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). (2019). *ANCP realiza pesquisa sobre a nova definição de cuidados paliativos*. São Paulo, SP: ANCP. Recuperado de <https://paliativo.org.br/ancp-realiza-pesquisa-sobre-sobre-a-nova-definicao-de-cuidados-paliativos/>
- Ali, A. M. A. S. A., Soares, I. J. A., Redigolo, L. R. P., Peria, F. M., & De Carlo, M. M. R. P. (2012). Protocolo Clínico e de Regulação para atenção a pacientes em cuidados paliativos. In J. S. Santos (Org.), *Protocolos clínicos e de regulação: acesso à rede de saúde*, (pp. 141-160). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Almeida, B. C., Santos, M. A., & Oliveira-Cardoso, E. A. (2021). Impact of anticipatory grief in wives of hematological cancer patients. *Revista Psicología de la Salud*, 8(1), <http://doi.org/10.21134/pssa.v9i1.708>
- Alvarenga, W. d. A., Leite, A. C. A. B., Menochelli, A. A., Ortiz La Banca, R., De Bortoli, P. S., Neris, R. R., & Nascimento, L. C. (2021). How to Talk to Children and Adolescents With Cancer About Spirituality? Establishing a Conversation Model. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(2), 116-130. <http://doi.org/10.1177/1043454220975703>
- Amatuzzi, M. M. (2007). Experiência: Um termo chave para a Psicologia. *Memorandum*, 13, 8-15. Recuperado de <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a13/01Amatuzzi.pdf>
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: Uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 26(1), 93-100. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2009000100010>
- Amatuzzi, M. M. (2011). Pesquisa fenomenológica em Psicologia. In M. A. T. Bruns & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: Reflexões e perspectivas* (pp. 17-25). Campinas, SP: Alínea.
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2011). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: Uma compreensão fenomenológica [Experiences of family members of women with breast cancer: A phenomenological approach]. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000400011>
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2015). Apoio social à mulher mastectomizada: Um estudo de revisão [Social support to women after mastectomy: A review study]. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 851-864. <https://doi.org/10.1590/141381232015203.13482014>
- 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, PR: Prismas.

- An, E., Wennberg, E., Nissim, R., Lo, C., Hales, S., & Rodin, G. (2017). Death talk and relief of death-related distress in patients with advanced cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(2), e-19, 1-7. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001277>
- Andrade, C. C., & Holanda, A. F. (2010). Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(2), 259-268. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>
- Applebaum, A. J., Kryza-Lacombe, M., Buthorn, J., DeRosa, A., Corner, G., & Diamond, E. L. (2016). Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neuro-oncology Practice*, 3(4), 232-244. <https://doi.org/10.1093/nop/npv060>
- Arruda-Colli, M. N. F., Lima, R. A. G., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2016). Child cancer recurrence: A study about the mother's experience. *Psicologia USP*, 27(2), 307-314. <https://doi.org/10.1590/0103-656420140078>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. M. H., & Santos, M. A. (2015). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: Revisão da literatura. *Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 20-35. <http://doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n2p20-35>
- Arruda-Colli, M. N. F., Sansom-Daly, U., Santos, M. A., & Wiener, L. (2018). Considerations for the cross-cultural adaptation of an advance care planning guide for youth with cancer. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 6(4), 341-354. <http://doi.org/10.1037/cpp0000254>
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas. (2019). *Critério Brasil 2019*. Recuperado de: <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Baanders, A. N., & Heijmans, M. J. W. M. (2007). The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family and Community Health*, 30(4), 305-317. <https://doi.org/10.1097/01.FCH.0000290543.48576.cf>
- Bates, A. T. (2016). Addressing existential suffering. *BC Medical Journal*, 58(5), 268-273.
- Benites, A. C. (2014). *Vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade nesse momento vivencial* (Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Paulista Júlio de Mesquita Filho, Bauru, São Paulo).
- Benites, A. C., Neme, C. M., & Santos, M. A. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34(2), 269-279. <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000200008>
- Benites, A. C., Rodin, G., Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., & Santos, M. A. (2021). The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), e13424-e13424. <https://doi.org/10.1111/ecc.13424>

- Bergerot, C. D., Araujo, T. C. C. F., & Tróccoli, B. T. (2014). Assessment of distress among chemotherapy patients: A comparative study of gender. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 24(57), 56-65. <https://doi.org/10.1590/1982-43272457201408>
- Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, 19(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>
- Borges, A. D. V. S., Silva, E. F., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 11(2), 361-369. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722006000200015>
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review, *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>
- Bowlby, J. (1990). *Apego e perda*, Apego: a natureza do vínculo, (vol 1, 2a ed). São Paulo, SP: Martins Fontes. (Trabalho Original Publicado em 1969).
- Branco, T. P. (2018). Como abordar a espiritualidade do paciente oncológico na prática diária? In F. M. T. Pereira (Org.), *Espiritualidade e oncologia: conceitos e prática* (pp. 109 – 121). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S. R., & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 366-372. <http://doi.org/10.1177/070674370404900605>
- Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Li, Y., Abbey, J., . . . Cassileth, B. R. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(12), 1304-1309. <http://doi.org/10.1200/JCO.2011.36.2517>
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2014). Spiritual Distress in Bereavement: Evolution of a Research Program. *Religions*, 5(4). <https://doi.org/10.3390/rel5041087>
- Burke, L. A., Crunk, A. E., Neimeyer, R. A., & Bai, H. (2021). Inventory of Complicated Spiritual Grief 2.0 (ICSG 2.0): Validation of a revised measure of spiritual distress in bereavement. *Death Studies*, 45(4), 249-265. <http://doi.org/10.1080/07481187.2019.1627031>
- Burke, L. A., Neimeyer, R. A., Young, A. J., Bonin, E. P., & Davis, N. L. (2014). Complicated Spiritual Grief II: A Deductive Inquiry Following the Loss of a Loved One. *Death Studies*, 38(4), 268-281. <http://doi.org/10.1080/07481187.2013.829373>
- Burlá, C., & Py, L. (2014). Cuidados paliativos: Ciência e proteção ao fim da vida. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(6), 1-3. <http://doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>
- Cagle, J. G., & Kovacs, P. J. (2011). Informal caregivers of cancer patients: perceptions about preparedness and support during hospice care. *Journal of Gerontology and Social Work*, 54(1), 92-115. <http://doi.org/10.1080/01634372.2010.534547>

- Cardoso, E. A. O., & Santos, M. A. (2013). Luto antecipatório em pacientes com indicação para o transplante de células-tronco hematopoéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2567-2575. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900011>
- Cardoso, E. A. O., Mastropietro A. P., Santos M. A., & Voltarelli, J. C. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: Ensinaamentos para a vida. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 15(1), 235-244. <http://doi.org/10.1590/S1413-73722010000200002>
- Clark, K., Willis, A., & Byfieldt, N. (2017). An observational study to explore the feasibility of assessing bereaved relatives' experiences before and after a quality improvement project to improve care of dying medical inpatients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(3), 263-268. <http://doi.org/10.1177/1049909115625280>
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. <http://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Colosimo, K., Nissim, R., Pos, A. E., Hales, S., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2018). "Double awareness" in psychotherapy for patients living with advanced cancer. *Journal of Psychotherapy Integration*, 28(2), 125-140. <http://doi.org/10.1037/int0000078>
- Cormac, I., & Tihanyi, P. (2006). Meeting the mental and physical healthcare needs of carers. *Advances in Psychiatric Treatment*, 12(3), 162-172. <http://doi.org/10.1192/apt.12.3.162>
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Delalibera, M., Coelho, A., Frade, P., Barbosa, A., & Leal, I. (2020). Caregiving and bereavement in palliative care: A cross-cultural study between Brazil and Portugal. *Transcultural Psychiatry*, 57(3), 445-454. <http://doi.org/10.1177/1363461520909596>
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. H. P. F. (2015). A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4), 1119-1134. <http://doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>
- Doka K. J. (2017). Spiritual Care: An Essential Aspect of Cancer Care. In L. Berk (Ed.). *Dying and Death in Oncology*, (pp. 67-76). Switzerland: Springer. <http://doi.org/10.1007/978-3-319-41861-2>
- Duggleby, W., Tycholiz, J., Holtslander, L., Hudson, P., Nekolaichuk, C., Mirhosseini, M., . . . Swindle, J. (2017). A methasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life. *Palliative Medicine*, 3(7), 602-616. <http://doi.org/10.1177/0269216316673548>
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <http://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Farr, J., & Nizza, I. E. (2019). Longitudinal Interpretative Phenomenological Analysis (LIPA): A review of studies and methodological considerations. *Qualitative Research in Psychology*, 16(2), 199-217. <http://doi.org/10.1080/14780887.2018.1540677>

- Fegg, M. J., Brandstatter, M., Kramer, M., Kogler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G. D. (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 40*(4), 502-509. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.010>
- Ferreira, V. S., Salazar, V., Donelli, T. M. S., & Castro, E. K. (2018). Expectativa de vida e perspectiva de futuro em pacientes oncológicos: Revisão sistemática. *Psicologia em Pesquisa, 12*(1), 15-22. <http://doi.org/10.24879/2018001200100328>
- Ferreira, V. S., Salazar, V., Peruchi, R. C., Donelli, T. M. S., & Castro, E. K. (2015). Vivências emocionais e perspectivas de futuro em mulheres com câncer de mama. *Revista de Psicologia Hospitalar, 13*(1), 42-63.
- Finlay, L. (2002). "Outing" the Researcher: The Provenance, Process, and Practice of Reflexivity. *Qualitative Health Research, 12*(4), 531-545. <http://doi.org/10.1177/104973202129120052>
- Finlay, L., & Gough, B. (2008). *Reflexivity: A Practical Guide for Researchers in Health and Social Sciences*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Florisbal, G. S., & Donelli, T. M. S. (2017). Revivendo perdas: Um estudo com pacientes hospitalizados em uma unidade de internação. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, 20*(1), 75-98.
- Fonseca, J. P. (2004). *Luto antecipatório*. Campinas, SP: Livro Pleno.
- Fonseca, S., Lencastre, L., & Guerra, M. (2014). Life satisfaction in women with breast cancer. *Paidéia, 24*(59), 295-303. <https://doi.org/10.1590/1982-43272459201403>
- Forghieri, Y. C. (1993). *Psicologia fenomenológica: Fundamentos, método e pesquisas*. São Paulo, SP: Pioneira.
- Fornazari, S. A., & Ferreira, R. E. R. (2010). Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: Qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 26*(2), 265-272. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000200008>
- Forte, D. N., Achette, D. (2018). Cuidados paliativos no século 21. In K. O. Fukumitsu (Org.), *Vida, morte e luto: atualidades brasileiras* (pp. 141-154). São Paulo, SP: Summus.
- Franco, M. H. P. (2008). Trabalho com pessoas enlutadas. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit . . . L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 398-402). São Paulo, SP: Summus
- Franco, M. H. P. (2010). Por que estudar o luto na atualidade? In M. H. P. Franco (Org.), *Formação e rompimento de vínculos: O dilema das perdas na atualidade* (pp. 17-42). São Paulo, SP: Summus.
- Franco, M. H. P. (2014). Luto antecipatório em cuidados paliativos. In M. H. P. Franco, & K. Polido. *Atendimento psicoterapêutico no luto* (pp. 27-35). São Paulo, SP: Zagodoni.
- Franco, M. H. P. (2021). *Luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno*. São Paulo, SP: Summus.

- Franco, M. H. P., Tinoco, V. U., & Mazorra, L. (2017). Reflexões sobre os cuidados éticos na pesquisa com enlutados. *Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer*, 2(3), 138-151. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2017.v2i3.138-151>
- Frankl, V. E. (1993). *A presença ignorada de Deus*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Frankl, V. E. (1997). *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração* (W. Schlupp & C. C. Aveline, trans.). Petrópolis, RJ: Sinodal/Vozes.
- Frankl, V. E. (2003). *Psicoterapia e sentido da vida* (A. M. Castro, trad.). São Paulo, SP: Quadrante.
- Freitas, I. S., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2017). Spirituality and religiosity in mothers of children with hematologic cancer. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 22(3), 433-447. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i3.34606>
- Freitas, J. L. (2013). Luto e fenomenologia: uma proposta compreensiva. *Revista da Abordagem Gestáltica (Phenomenological Studies)*, 19(1), 97-105. <http://doi.org/10.18065/RAG.2013v19n1.12>
- Freitas, J. L. (2018). Luto, pathos e clínica: uma leitura fenomenológica. *Psicologia USP*, 29(1), 50-57. <http://doi.org/10.1590/0103-656420160151>
- Giorgi, A. & Sousa, D. (2010). *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa: Fim de século.
- Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified husserlian approach*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B., (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88), 155-166. <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
- Gomes, W. B. (1997). A entrevista fenomenológica e o estudo da experiência consciente. *Psicologia USP*, 8(2), 305-336. <https://doi.org/10.1590/S0103-65641997000200015>
- Gomes, W. B., & Castro, T. G. (2010). Clínica fenomenológica: Do método de pesquisa para a prática psicoterapêutica [Número especial]. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 81-93. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000500007>
- Goto, T. A. (2008). *Introdução à psicologia fenomenológica: A nova psicologia de Edmund Husserl*. São Paulo, SP: Paulus.
- Grech, A., & Marks, A. (2017). Existential suffering part 1: definition and diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), 93-94. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0422>.
- Hamilton, J. B., Best, N. C., Wells, J. S., & Worthy, V. C. (2018). Making sense of loss through spirituality: Perspectives of African American family members who have experienced the death of a close family member to cancer. *Palliative & Supportive Care*, 16(6), 662-668. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000955>
- Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(1), 72-81. <https://doi.org/10.1177/0269216316649126>

- Hennezel, M. (2004). *A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver* (O. A. Sá, trad.). São Paulo, SP: Ideias e Letras.
- Hisamatsu, M., Shinchu, H., & Tsutsumi, Y. (2020). Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: A qualitative study. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 45, 101721-101721. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101721>
- Holland, J. C. (Ed.). (1998). *Psycho-oncology*. Oxford: Oxford University Press.
- Holtslander, L., Baxter, S., Mills, K., Bockings, S., Dadgostari, T., Duggleby, W. . . . Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: a metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(48), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y>
- Hudson, P., & Payne, S. (2009). The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In P. Hudson & S. Payne (Orgs.), *Family carers in palliative care: a guide for health and social care professionals* (pp. 277-303). New York: Oxford University Press.
- Husserl, E. (2012). *Investigações lógicas: Vol. 2, Parte 1. Investigação para a fenomenologia e a teoria do conhecimento* (P. Alves & C. Morujão, trads.). Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária. (Trabalho Original Publicado em 1901).
- Institute of Psychosocial, Palliative and End-of-Life Care (2019, January). *University of Toronto*. Recuperado de: <http://www.gippecc.org/>
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2019). *Consensus-based definition of palliative care*. Recuperado de: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>
- Johnson, S., Kelemen, A., Grimes, C., Stein, S., & Groninger, H. (2019). A thematic analysis of in-hospital end-of-life care experiences of surviving family members. *Death studies*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648341>
- Juarez, G., Branin, J. J., & Rosales, M. (2014). The cancer caregiving experience of caregivers of Mexican ancestry. *Hisp Health Care Int*, 12(3), 120-129. <https://doi.org/10.1891/1540-4153.12.3.120>
- Kim, H., Hwang, S. W., Hwang, I. C., Choi, Y. S., & Lee, Y. J. (2017). Actual and recalled perceptions of the end-of-life care situations among bereaved families of cancer patients: A longitudinal pilot study. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2304-2306. <https://doi.org/10.1002/pon.4399>
- Kissane, D. W. (2012). The relief of existential suffering. *Archives of Internal Medicine*, 172(19), 1501-1505. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.3633>
- Knaul, F. M., Krakauer, E., Lima, L., Bhadelia, A., Kwete, X. J., Arreola-Ornelas, H., . . . Rajagopal, M. R. (2017). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the lancet commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1-64. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32560-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32560-6)

- Koenig, H. G. (2008). Concerns about measuring “spirituality” in research. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(5), 49-55. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e31816ff796>
- Koenig, H. G. (2012). Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications. *International Scholarly Research Notices*, 278730. <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Koenig, H. G., King, D., & Carson, V. B. (2012). *Handbook of religion and health*. Oxford: Oxford University Press.
- Kovács, M. J. (1992). Atitudes diante da morte: visão histórica, social e cultural. In M.J. Kovács (Org.), *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (1998). Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Boletim de Psicologia*, 48(109), 25-47.
- Kovács, M. J. (2007). Espiritualidade e Psicologia: cuidados compartilhados. *O Mundo da Saúde*, 31(2), 246-255.
- Kovacs, M. J. (2008). Aproximação da morte. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo, SP: Summus.
- Kovács, M. J. (2018). Morte com dignidade. In K. O. Fukumitsu (Org.), *Vida, morte e luto: atualidades brasileiras* (pp. 29-48). São Paulo, SP: Summus.
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer: O que os doentes tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes* (T. L. Kipnis, trad.). São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Kvale, S. (1996). *Interviews*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Lalani, N., Duggleby, W., & Olson, J. (2018). Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(2), 80-91. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.2.80>
- Leite, A. C. A. B., García-Vivar, C., & Nascimento, L. C. (2021). Using Photo-Elicitation Interviews With Families of Children and Adolescents With Chronic Illness. *Nursing Research (New York)*, 70(3), 21-28. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000501>
- Liberato, R. P., & Macieira, R. C. (2008). Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 414-431). São Paulo, SP: Summus.
- Lo, C. (2018). A developmental perspective on existential distress and adaptation to advanced disease. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2657-2660, <https://doi.org/10.1002/pon.4767>
- Lo, C., Hales, S., Jung, J., Chiu, A., Panday, T., . . . Rodin, G. (2014). Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): Phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for

patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 28(3), 234-242. <https://doi.org/10.1177/0269216313507757>

- Loureiro, A. M. L. (2008). A batuta da morte a orquestrar a vida. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 12(27), 853-862. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000400014>
- Macêdo, S. & Caldas, M. T. (2011). Uma análise crítica sobre técnicas de pesquisa de pesquisa fenomenológica utilizadas em psicologia clínica. *Revista do Nufen*, 1(1), 3-16.
- Madeira, T. S., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2020). Luto antecipatório do cuidador familiar no transplante de células tronco-hematopoéticas. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 11(2), 167-197. <https://doi.org/10.5433/2236-6407.2020v11n2p167>
- Marrone, R. (1999). Dying, mourning, and spirituality: a psychological perspective. *Death Studies*, 23(6), 495-519. <https://doi.org/10.1080/074811899200858>
- Martins, J., & Bicudo, M. A. V. (1994). *A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e recursos básicos*. São Paulo, SP: Moraes/EDUC.
- Mazorra, L. (2009). *A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto* (Tese de doutorado não publicada, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP).
- McCoughlan, M. (2014). A necessidade de cuidados paliativos. In L. Pessini & L. Bertachini (Orgs.), *Humanização e cuidados paliativos* (pp. 167-180). São Paulo, SP: Edições Loyola.
- McCoy, L. K. (2017). Longitudinal qualitative research and interpretative phenomenological analysis: philosophical connections and practical considerations. *Qualitative Research in Psychology*, 14(4), 442-458. <https://doi.org/10.1080/14780887.2017.1340530>
- Melo, A. G. C., & Caponero, R. (2009). Cuidados paliativos: Abordagem contínua e integral. In F. S. Santos (Org.), *Cuidados paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 257-267). São Paulo, SP: Atheneu.
- Ministério da Saúde. (2018, 23 de novembro). Resolução nº 41, de 23 de novembro de 2018: Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial [do] Estado de São Paulo*. Recuperado de: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf>
- Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2020). *Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, RJ: INCA. Recuperado de: <https://www.inca.gov.br/estimativa>
- Montgomery, P., & Bailey, P. H. (2007). Field notes and theoretical memos in grounded theory. *Western Journal of Nursing Research*, 29(1), 65-79. <https://doi.org/10.1177/0193945906292557>
- Moreira, D. A. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo, SP: Pioneira-Thomson.

- Moreira, L. M., Ferreira, R. A., & Costa Junior, A. L. (2012). Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(53), 383-392. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300010>
- Moreira, N., & Holanda, A. (2010). Logoterapia e o sentido do sofrimento: convergências nas dimensões espiritual e religiosa. *Psico-USF* 15(3), 345-356. <https://doi.org/10.1590/S1413-82712010000300008>
- Moreira-Almeida, A., Lotufo-Neto, F., & Koenig, H. G. (2006). Religiousness and mental health: A review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 242-250. <https://doi.org/10.1590/s1516-44462006000300018>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44(3), 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. B. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2048-2056. <https://doi.org/10.1002/pon.4416>
- Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B., & Rodin, G. (2017). Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study. *Family Relations*, 66(5), 867-879. <https://doi.org/10.1111/fare.12291>
- Oliveira, E. A., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. *Psicologia em Estudo*, 15(2), 235-244. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722010000200002>
- Oliveira, I. B. (2012). Suporte ao paciente e à família na fase final da doença. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos* (2a ed., pp. 544-555). Rio de Janeiro, RJ: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Oliveira-Cardoso, E. A., Silva, B. C. A., Santos, J. H., Lotério, L. S., Accoroni, A. G., & Santos, M. A. (2020). The effect of suppressing funeral rituals during the COVID-19 pandemic on bereaved families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, e3361. <http://doi.org/10.1590/1518-8345.4519.3361>
- Paiva, B. S. R., Carvalho, A. L., Lucchetti, G., Barroso, E. M., & Paiva, C. E. (2015). “Oh, yeah, I’m getting closer to god”: spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 23(8), 2383-2389. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2604-1>
- Parkes, M. C. (1998). *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta* (M. H. P. Franco, trad.). São Paulo, SP: Summus.
- Peçanha, D. L. N. (2008). Câncer: Recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 209-217). São Paulo, SP: Summus.

- Peres, J. F. P., Simão, M. J. P., & Nasello, A. G. (2007). Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Archives of Clinical Psychiatry*, 34(Suppl 1), 136–145. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700017>
- Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Archives of Clinical Psychiatry*, 34(1), 82-87. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700011>
- Phillippi, J. & Lauderdale, J. (2018). A guide to field notes for qualitative research: context and conversation. *Qualitative Health Research*, 38(3), 381-388. <https://doi.org/10.1177/1049732317697102>
- Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*, 23(3), 49-55. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds088>
- Puchalski, C. M., Ferrel, B., Virani, R., Olis-Green, S., Baird, P., Bull, J. . . . Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
- Puchalski, C., & Romer, A. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal Palliative Spirituality in the cancer trajectory Medicine*, 3(1), 129-137. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds088>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., . . . Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning – theory and practice in working with the dying their loved ones, and their caregivers*. Illinois: Research Press.
- Rezende, G., Gomes, C. A., Rugno, F. C., Eva, G., Lima, N. K. C., & De Carlo, M. M. R. P. (2017). Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. *European Geriatric Medicine*, 8(4), 337-341. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2017.06.001>
- Rezende, V. L., Derchain, S., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L., Morais, S. S., & Perdicaris, A. A. M. (2010). Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 20(46), 229-237. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2010000200010>
- Riffin, C., Pillemer, K., Chen, E. K., Warmington, M., Adelman, R. D., & Reid, M. C. (2015). Identifying Key Priorities for Future Palliative Care Research Using an Innovative Analytic Approach. *American Journal of Public Health*, 105(1), 15-21. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302282>

- Rocha, R. C. N. P., Pereira, E. R., Silva, R. M. C. R. A., Medeiros, A. Y B. B. V., Refrande, S. M., & Refrande, N. A. (2018). Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(6), 2635-2642. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>
- Rodin, G., & Zimmermann, C. (2008). Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *The Journal of the American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry*, 36(1), 181-196. <https://doi.org/10.1521/jaap.2008.36.1.181>
- Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social Science & Medicine*, 68(3), 562-569. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.10.037>
- Rodin, G., Lo, C., Rydall, A., Shnall, J., Malfitano, C., Chiu, A. . . . Hales, S. (2018). Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): a randomized controlled trial of a psychological intervention for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 36(23), 2422-2432. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.77.1097>
- Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., . . . Breitbart, W. (2017). Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: results of a pilot study. *Palliative Medicine*, 31(2), 140-146. <https://doi.org/10.1177/0269216316651570>
- Rossi, L., & Santos, M. A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 23(4), 32-41. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932003000400006>
- Santos, A. F. J., Ferreira, E. A. L., & Guirro, U. B. d. P. (2019). *Atlas dos cuidados paliativos no Brasil*. L. Messa (Coord.), S. Piovezan, (Ed.). São Paulo: ANCP.
- Santos, D. B., Ford, N. J., Santos, M. A., & Vieira, E. M. (2014). Breast cancer and sexuality: The impacts of breast cancer treatment on the sex lives of women in Brazil. *Culture, Health & Sexuality: An International Journal for Research, Intervention and Care*, 16(3), 246-257. <https://doi.org/10.1080/13691058.2013.867075>
- Santos, M. A. & Souza, C. (2019). Intervenções grupais para mulheres com câncer de mama: desafios e possibilidades. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, e35410. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35410>
- Santos, M. A., Prado, M. A. S., Panobianco, M. S., & Almeida, A. M. (2017). Grupo de apoio a mulheres mastectomizadas: cuidando das dimensões subjetivas do adoecer. *Revista da SPAGESP*, 12, 27-33.
- Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: Relato de experiência. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 21(50), 423-430. <http://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000300015>
- Selman, L. E., Brighton, L. J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P. . . Hope, J. (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative Medicine*, 32(1), 216-230. <https://doi.org/10.1177/0269216317734954>

- Silva, N. C. B., Franco, M. A. P., & Marques, S. L. (2005). Conhecimento de mulheres sobre câncer de mama e de colo do útero. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 15(32), 409-416. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2005000300010>
- Silva, S. M. A. (2016). Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(3), 253-257. Recuperado de http://www.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/08-artigo-opiniao-os-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1(1), 39-54. <https://doi.org/10.1191/1478088704qp004oa>
- Smith, J. A. (2005). Merleau-Ponty and the Phenomenological Reduction. *Inquiry*, 48(6), 553-571. <https://doi.org/10.1080/00201740500321227>
- Smith, J. A. (2015). *Qualitative psychology : a practical guide to research methods* (3rd. ed.). London: SAGE Publications Ltd.
- Smith, J. A., & Eatough, V. (2007). Interpretative phenomenological analysis. In E. Lyons, & A. Coyle (Eds.), *Analysing qualitative data in psychology* (pp. 35-50). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2008). Interpretative phenomenological analysis. In J. Smith, *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53-80). London, United Kingdom: Sage.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Stajduhar, K. I. (2013). Burdens of family caregiving at the end of life. *Clinical and Investigative Medicine*, 36(3), 121-126. <https://doi.org/10.25011/cim.v36i3.19722>
- Steffen, E., & Coyle, A. (2010). Can "sense of presence" experiences in bereavement be conceptualised as spiritual phenomena? *Mental health, Religion & Culture*, 13(3), 273-291. <https://doi.org/10.1080/13674670903357844>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 423-433. <https://doi.org/10.1017/s1478951509990435>
- Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 531-541. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022>
- Tombolato, M. A., & Santos, M. A. d. (2020). Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI): fundamentos básicos e aplicações em pesquisa. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 26, 293-304. Recuperado de

https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180968672020000300006&nrm=iso

- Uwland-Sikkema, N. F., Visser, A., Westerhof, G. J., & Garszen, B. (2018). How is spirituality part of people's meaning system? *Psychology of Religion and Spirituality*, 10(2), 157-165. <https://doi.org/10.1037/rel0000172>
- Vachon, M. (2020). "It Made Me More Human": Existential Journeys of Family Caregivers from Prognosis Notification Until after the Death of a Loved One. *Journal of Palliative Medicine*, 23(12), 1613-1618. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0689>
- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(1), 53-59. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0189>
- Vehling, S., & Kissane, D. W. (2018). Existential distress in cancer: Alleviating suffering from fundamental loss and change. *Psycho-oncology (Chichester, England)*, 27(11), 2525-2530. <https://doi.org/10.1002/pon.4872>
- Vehling, S., Tian, Y., Malfitano, C., Shnall, J., Mehnert, A., Rydall, A. . . . Rodin, G. (2019). Attachment security and existential distress among patients with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 116(1), 93-99. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.11.018>
- Vieira, R. V. A., Sbicigo, J. B., Armiliato, M. J., Castro, E. K., & Figueiras, M. J. (2021). Psychometric properties of the Brazilian version of the Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy Women (IPQ-RH). *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 31, e3103. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3103>
- Visser, A., Garszen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: A review. *Psychooncology*, 19(6), 565-572. <https://doi.org/10.1002/pon.1626>
- Wentlandt, K., Krzyzanowska, M. K., Swami, N., Rodin, G. M., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2012). Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 30(35), 4380-4386. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.0248>
- Wikert, J., Treutlein, M., Theochari, M., Bokemeyer, C., Oechsle, K., & Ullrich, A. (2021). How does spirituality manifest in family caregivers of terminally ill cancer patients? A qualitative secondary analysis. *Palliative & Supportive Care*, 1-10. <https://doi.org/10.1017/s1478951521000353>
- World Health Organization (WHO). (2007). *Cancer control: Knowledge into action: WHO guide for effective programmes: Module 5: Palliative Care*. Geneva, Switzerland: WHO.
- World Health Organization (WHO). (2020). *Global health estimates 2020: Deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000-2019*. Recuperado de: <https://who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/gh-leading-causes-of-death>
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

- Yalom, I. D. (2008). *Staring at the sun: Overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Yoshimochi, L. T. B., Santos, M. A., Loyola, E. A. C., Magalhães, P. A. P., & Panobianco, M. S. (2018). The experience of the partners of women with breast cancer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03366. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017025203366>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M. K., Hannon, B. N., Leighl, N., Oza, A. . . . Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 383(9930), 1721-1730. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)

**ANEXO A – Ofício de aprovação do Comitê de Ética da Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto FFCLRP-USP**



Universidade de São Paulo
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Comitê de Ética em Pesquisa

Campus de Ribeirão Preto

Of.CEtP/FFCLRP-USP/039-dgfs.

Ribeirão Preto, 27 de abril de 2018.

Prezado(a) Pesquisador(a),

Comunicamos a V. Sa. que o projeto de pesquisa intitulado
“ **A experiência vivida do cuidador familiar da pessoa com câncer
avanzado e os significados da espiritualidade**” foi analisado pelo Comitê de
Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, em sua 177ª Reunião Ordinária, realizada
em 26.04.2018, e enquadrado na categoria: **APROVADO** (CAAE
nº 82845718.2.0000.5407).

Solicitamos que eventuais modificações
ou emendas ao projeto de pesquisa sejam apresentadas ao CEP, de forma
sucinta, identificando a parte do projeto a ser modificada e suas justificativas.
De acordo com a Resolução nº466 de 12/12/2012, devem ser entregues
relatórios semestrais e, ao término do estudo, um relatório final sempre via
Plataforma Brasil.

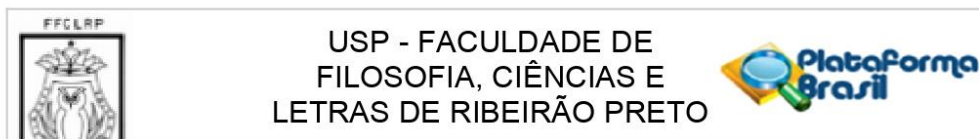
Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Marina Rezendes Bazon
Coordenadora

Ao(À) Senhor(a)
Andréa Carolina Benites
Programa de Pós-graduação em Psicologia da FFCLRP-USP

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP USP
Fone: (16) 3315-4811 Avenida Bandeirantes, 3900 - bloco 01 da Administração - sala 07
14040-901 - Ribeirão Preto - SP - Brasil
Homepage: <http://www.ffclrp.usp.br> - e-mail: ceetp@ffclrp.usp.br

ANEXO B - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – FFCLRP-USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência vivida do cuidador familiar da pessoa com câncer avançado e os significados da espiritualidade.

Pesquisador: Andréa Carolina Benites

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 82845718.2.0000.5407

Instituição Proponente: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto- USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.631.809

Apresentação do Projeto:

Vide parecer anterior

Objetivo da Pesquisa:

Vide parecer anterior

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Vide parecer anterior

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sobre o pedido do CEP sobre esclarecimentos da necessidade de acesso ao prontuário de paciente e sobre a autorização das instituições com a informação explícita de que fornecerão acesso a prontuários de terceiros (não participantes da pesquisa), a pesquisadora esclarece que: "Conforme implicações éticas consideradas por este Comitê de Ética, o prontuário do paciente (terceiro) não será acessado pela pesquisadora. Nesse sentido, serão analisados os dados sociodemográficos, referente à observação de campo e os relatos obtidos nas entrevistas audiogravadas. As alterações apontadas acima foram implementadas na versão corrigida do projeto de pesquisa (páginas 14 e 15)." A pesquisadora modificou o projeto para abarcar essa mudança.

Sobre a necessidade de esclarecimento sobre encaminhamento dos participantes para atendimento psicológico a pesquisadora respondeu que trata-se de "orientação da pesquisadora sobre os serviços públicos disponíveis para atendimento psicológico na comunidade". Assim, tal item foi

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900

Bairro: Monte Alegre

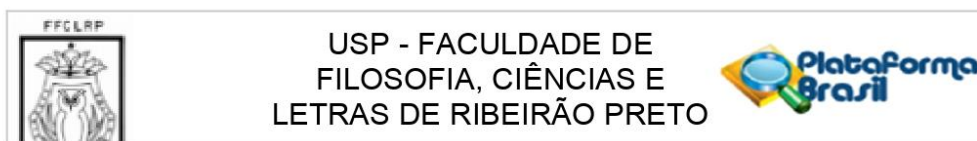
CEP: 14.040-901

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-4811

E-mail: coetp@ffclrp.usp.br



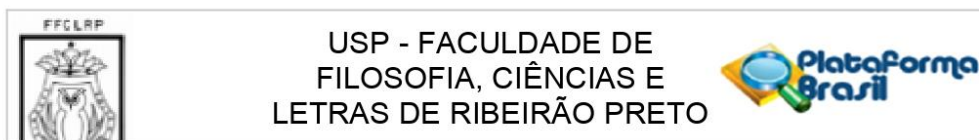
Continuação do Parecer: 2.631.809

reformulado no TCLE.

Sobre a necessidade de realização da primeira entrevista ou a possibilidade de realização de entrevista apenas após certo tempo da perda do familiar, a pesquisadora esclareceu que: "exalta-se que o presente projeto mostra-se de acordo com os requisitos da Resolução 466/2012 e Resolução 510, de modo que os princípios éticos da autonomia (o direito da pessoa de decidir sobre sua participação mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e de acordo com a Resolução 510 acerca da anuência do participante da pesquisa, livre de simulação, fraude, erro ou intimidação, após esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, sua justificativa, seus objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos), beneficência (comprometimento com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos) e não maleficência (garantir que danos previsíveis sejam evitados ou amenizados), e justiça (relevância social da pesquisa). Além disso, a metodologia garante a participação voluntária e sem prejuízo caso o participante desista da participação a qualquer momento. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido garante o direito de acesso às informações necessárias para que o participante decida se deseja ou não participar deste estudo. Este Termo esclarece sobre os objetivos do estudo, benefícios e riscos previsíveis. De acordo com a literatura especializada na área do luto e cuidados paliativos, apesar dos questionamentos sobre a realização de pesquisas com enlutados, indivíduos na situação de luto são considerados competentes para dar o consentimento sobre sua participação em pesquisa (Beck & Konnert, 2007; Franco, Tinoco & Mazorra, 2017). Parkes (1995), um pesquisador de referência na área do luto, exalta que a capacidade de dar consentimento informado pode variar de pessoa para pessoa e seu estado emocional no momento da abordagem. Além disso, em artigo que aborda sobre as implicações éticas da pesquisa com enlutados e por meio da análise da literatura sobre este aspecto, autoras de referência na área do luto e cuidados paliativos ressaltam que participar de uma pesquisa não se caracteriza como um fator complicador, mas envolve um processo que pode facilitar a construção de significado e elaboração do luto deste participante e ajudar a preencher uma lacuna importante na literatura. As autoras complementam que os próprios enlutados atribuem que tal participação é terapêutica, de modo que tem a oportunidade de dividir suas experiências e observar sua própria história, bem como o pesquisador pode promover um espaço cuidadoso, ausente de julgamentos e continente à expressão dos sentimentos e angústias do participante (Franco, Tinoco, & Mazorra, 2017).

Em situações em que o familiar acompanha processo de morrer do ente querido, os autores recomendam que, diante da possível situação de estresse emocional do participante, seja realizado um Termo de Consentimento escrito conforme resolução 510 e redigido por meio de uma

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900
Bairro: Monte Alegre **CEP:** 14.040-901
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-4811 **E-mail:** coetp@ffclrp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.631.809

linguagem clara, adequada e sensível oferecendo espaço e tempo para a reflexão do participante para decidir sobre sua participação, sendo que para alguns participantes pode ser necessária explicação verbal adicional ao material escrito (Parkes, 1995; Franco, Tinoco, & Mazorra, 2017).

Os autores apontam também como recomendação a importância do conhecimento teórico da área e da experiência prática prévia do pesquisador sobre o processo de luto e manejo das emoções relacionadas a perda de um ente querido, o que pode aumentar o nível de conforto do entrevistado. Tal recomendação mostra-se em consonância com a experiência da pesquisadora na área de psicologia hospitalar e cuidados paliativos. Também complementam que o fato de participar de uma pesquisa pode se configurar como uma oportunidade de compartilhar os sentimentos, promover a discussão aberta sobre as questões acerca do morrer e preencher lacunas da área de estudo trazendo assim mais benefícios do que prejuízos a esta população estudada (Beck & Konnert, 2007; Franco, Tinoco, & Mazorra, 2017).

Salienta-se que o presente projeto teve bolsa da FAPESP (Fundação do Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo; processo 2017/26542-5) concedida com vigência a partir de abril do presente ano, passando por avaliação de pesquisadores da área e de mérito pela referida agência.

Portanto, diante dos objetivos propostos inicialmente pela pesquisadora, os cuidados éticos previstos em consonância com as Resoluções 510 e 466/12 e a consideração à natureza sensível do tema e planejamento metodológico para tal abordagem formulado com base nas orientações e cuidados recomendados por autores de referência da área do luto e cuidados paliativos, conclui-se que a proposta da pesquisadora demonstra mais benefícios que malefícios podendo trazer ganhos para a população estudada por meio de uma abordagem sensível e cuidadosa embasada pelos princípios éticos em pesquisa e teóricos da área do luto e cuidados paliativos".

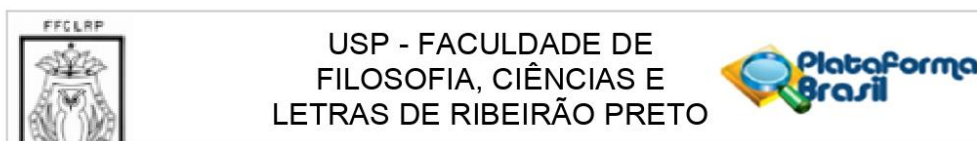
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi corrigido em termos das recomendações do CONEP sobre sua formatação e modo de assinatura.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considero que todas as pendências foram atendidas. Considero que os esclarecimentos sobre a necessidade da primeira entrevista foram suficientes para justificá-la e garantir que os devidos cuidados éticos serão respeitados. Essa análise dos riscos levou em conta os esclarecimentos da pesquisadora com relação a justificativa da necessidade da entrevista nesse momento da vida do participante; a possibilidade de sua recusa para participação na pesquisa; os esclarecimentos oferecidos ao participante com relação aos riscos de sua participação e possibilidade de

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900
Bairro: Monte Alegre **CEP:** 14.040-901
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-4811 **E-mail:** coetp@ffclrp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.631.809

desistência; a literatura científica trazida pela pesquisadora sobre a competência das pessoas enlutadas para dar seu consentimento para participação em pesquisa; a literatura científica trazida pela pesquisadora sobre como a participação nesse tipo de pesquisa não acarretou em maiores dificuldades emocionais, sendo inclusive um momento potencialmente reflexivo e até terapêutico.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1034396.pdf	15/04/2018 17:04:36		Aceito
Outros	carta_resposta_PARECER_COMITE_DE_ETICA.pdf	15/04/2018 16:58:34	Andréa Carolina Benites	Aceito
Outros	Projeto_Doutorado_Comite_Corrigido_a_bril.pdf	15/04/2018 16:56:36	Andréa Carolina Benites	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_ESCLARECIDO_CORRIGIDO_ABRIL	15/04/2018 16:53:45	Andréa Carolina Benites	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_ESCLARECIDO_REFORMULADO_EM_JANEIRO_comite.pdf	15/04/2018 16:52:25	Andréa Carolina Benites	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Doutorado_comite_etica.pdf	28/01/2018 12:21:40	Andréa Carolina Benites	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_HCFMRPUE.pdf	08/01/2018 21:30:46	Andrea Carolina Benites	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_HCFMRPHE.pdf	08/01/2018 21:30:28	Andrea Carolina Benites	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto_FFCLRP.pdf	08/01/2018 12:00:35	Andrea Carolina Benites	Aceito

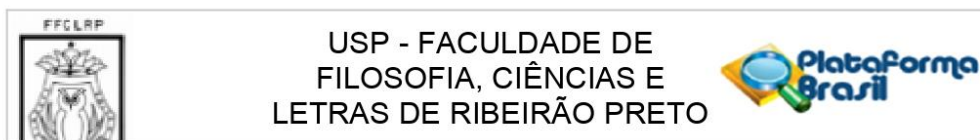
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900
Bairro: Monte Alegre **CEP:** 14.040-901
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-4811 **E-mail:** coetp@ffclrp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.631.809

RIBEIRAO PRETO, 02 de Maio de 2018

Assinado por:
Marina Rezende Bazon
(Coordenador)

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900
Bairro: Monte Alegre **CEP:** 14.040-901
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-4811 **E-mail:** coetp@ffclrp.usp.br

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP-USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência vivida do cuidador familiar da pessoa com câncer avançado e os significados da espiritualidade.

Pesquisador: Andréa Carolina Benites

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 82845718.2.3001.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.638.382

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa da instituição proponente USP - FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO e o HCFMRP_USP será uma coparticipante da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

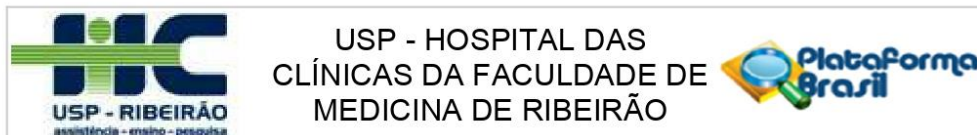
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados na Plataforma Brasil e estão de acordo com as normas éticas vigentes. Apresentou carta de anuência do responsável pelo local de coleta no HCFMRP-USP.

Recomendações:

Não há.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 2.638.382

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP tomou ciência e concorda com o parecer da instituição proponente.

Considerações Finais a critério do CEP:

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar”.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	carta_resposta_PARECER_COMITE_D E_ETICA.pdf	15/04/2018 16:58:34	Andréa Carolina Benites	Aceito
Outros	Projeto_Doutorado_Comite_Corrigido_a bril.pdf	15/04/2018 16:56:36	Andréa Carolina Benites	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVR E_ESCLARECIDO_CORRIGIDO_ABRIL	15/04/2018 16:53:45	Andréa Carolina Benites	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVR E_ESCLARECIDO_REFORMULADO_E M_JANEIRO_comite.pdf	15/04/2018 16:52:25	Andréa Carolina Benites	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Doutorado_comite_etica.pdf	28/01/2018 12:21:40	Andréa Carolina Benites	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 07 de Maio de 2018

Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética: Hospital Amaral Carvalho de Jáu (Fundação Dr. Amaral Carvalho)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência vivida do cuidador familiar da pessoa com câncer avançado e os significados da espiritualidade.

Pesquisador: Andréa Carolina Benites

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 82845718.2.3002.5434

Instituição Proponente: FUNDACAO DOUTOR AMARAL CARVALHO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.871.976

Apresentação do Projeto:

Em decorrência da grande incidência de câncer e o aumento desta doença no decorrer dos últimos anos, o câncer é considerado hoje um problema de saúde pública em todo mundo. Estudos tem evidenciado a importância da espiritualidade e da busca de sentido para a vida como componentes essenciais para pessoas que lidam com doenças graves. Porém, poucos estudos buscam investigar as vivências, as necessidades espirituais e preferências dos familiares frente à morte iminente do ente querido e após a perda, podendo ser caracterizado como um processo complexo, desafiador e potencialmente estressante. Considerando a necessidade de preencher essa lacuna da literatura, este estudo visa compreender a experiência vivida do familiar que cuida do paciente com câncer em situação de final de vida e os significados atribuídos a espiritualidade durante o processo de morrer no hospital e após a perda do ente querido. Trata-se de um estudo prospectivo e exploratório, de abordagem qualitativa, cujo delineamento se sustenta no referencial teórico-metodológico da Fenomenologia. Participarão do estudo 10 cuidadores familiares que estão acompanhando o paciente com câncer em situação de final de vida e considerado fora de possibilidades de cura durante a internação hospitalar (Etapa 1) e após vivenciar a perda (Etapa 2- Por questão ética, não será dito ao cuidador familiar que esta etapa é especificamente após a morte de seu ente). O principal instrumento a ser utilizado para a coleta de dados é a entrevista fenomenológica, caracterizada por ser aberta, exploratória e deflagrada por uma questão norteadora.

Endereço: Rua das Palmeiras, 89

Bairro: VILA ASSIS

CEP: 17.210-120

UF: SP

Município: JAU

Telefone: (14)3602-1194

Fax: (14)3602-1207

E-mail: cep.aurea@amaralcarvalho.org.br



Continuação do Parecer: 2.871.976

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: Compreender a experiência vivida do familiar que cuida do paciente com câncer em situação de final de vida e os significados atribuídos à espiritualidade durante o processo de morrer no hospital e após a perda do ente querido.

Objetivos específicos:

- . Conhecer as vivências do cuidador familiar em relação à trajetória do adoecimento, ao ato de cuidar e à situação de final de vida do paciente com câncer avançado;
- . Identificar os sentidos atribuídos pelo cuidador familiar aos cuidados oferecidos pelos profissionais de saúde ao seu familiar adoecido, bem como detectar suas preferências e necessidades nessa etapa do tratamento;
- . Compreender o significado da espiritualidade para o cuidador familiar e como repercute na tomada de decisões sobre os cuidados dispensados no final da vida do membro acometido e, posteriormente, após a perda;
- . Compreender como o cuidador familiar que acompanhou a situação de final de vida de seu ente querido vivencia a perda.

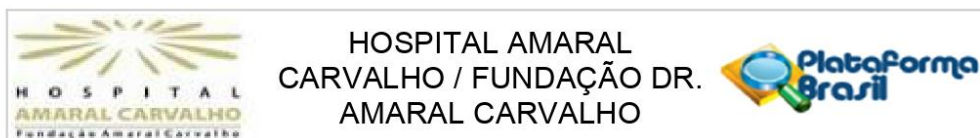
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Como se trata apenas de entrevista individual e não será realizada e testada nenhum tipo de intervenção direta com o paciente, não há riscos contundentes previstos. Pode ocorrer que o fato de relatar sobre suas vivências de perdas e sofrimento desencadeie no cuidador familiar algum tipo de mal-estar. Porém, os participantes que solicitarem (ou aqueles nos quais se observar a necessidade de) receberão apoio inicial da pesquisadora, que é psicóloga com experiência de atuação profissional na área de psico-oncologia e cuidados paliativos. Se necessário e caso eles desejem, serão orientados sobre serviços públicos disponíveis na comunidade para acompanhamento especializado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A despeito dos recentes avanços científicos e tecnológicos, o câncer ainda constitui uma ameaça e, frequentemente, remete à possibilidade de morte e sofrimento, razão pela qual o diagnóstico tende a ser vivenciado com um evento vital impactante e disruptivo pelo paciente e por sua família. O presente estudo poderá trazer subsídios para um atendimento diferenciado aos familiares e pacientes com câncer em estágio avançado da doença e cuidados paliativos, de tal forma que suas necessidades e recursos pessoais sejam reconhecidos e estimulados.

Endereço: Rua das Palmeiras, 89	CEP: 17.210-120
Bairro: VILA ASSIS	
UF: SP	Município: JAU
Telefone: (14)3602-1194	Fax: (14)3602-1207
E-mail: cep.aurea@amaralcarvalho.org.br	



Continuação do Parecer: 2.871.976

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos apresentados estão de acordo com as exigências do CEP local. O TCLE foi atualizado de acordo com recomendações da CONEP (em termos de formação e modo de assinatura). Além disso, com relação ao acesso de prontuários de pacientes (terceiros) e outras adequações, o projeto foi modificado para abarcar as mudanças sugeridas pelo CEP proponente USP- Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto.

Número do parecer 2.631.809: "o prontuário do paciente (terceiro) não será acessado pela pesquisadora. Nesse sentido, serão analisados os dados sociodemográficos, referente à observação de campo e os relatos obtidos nas entrevistas audiogravadas".

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado acompanha o parecer do relator.

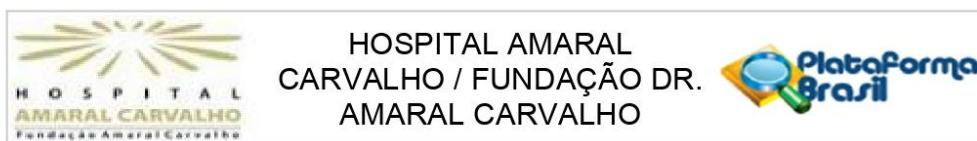
Informamos que nenhum dos pesquisadores envolvidos no estudo participou da votação.

Aproveito para recordar-lhe do compromisso de enviar Relatórios Semestrais referentes à evolução do estudo e Relatório Final contendo os resultados da pesquisa.

Qualquer alteração/emenda o projeto deverá passar novamente por apreciação deste Comitê de Ética em Pesquisa.

Não autorizamos divulgação dos dados e/ou publicação sem antes passar para análise deste CEP o Relatório Final de encerramento do estudo contendo os resultados da pesquisa.

Endereço: Rua das Palmeiras, 89
Bairro: VILA ASSIS **CEP:** 17.210-120
UF: SP **Município:** JAU
Telefone: (14)3602-1194 **Fax:** (14)3602-1207 **E-mail:** cep.aurea@amaralcarvalho.org.br



Continuação do Parecer: 2.871.976

ANTES DE INICIAR A PESQUISA É OBRIGATÓRIO QUE OS PESQUISADORES QUE ENTRARÃO NO HOSPITAL PARA COLETA DE DADOS ENTRE EM CONTATO COM O COMITÊ DE ÉTICA PELO TELEFONE (14) 3602-1194 EM PESQUISA PARA PROVIDENCIAR A DOCUMENTAÇÃO NECESSÁRIA E CRACHÁ DE IDENTIFICAÇÃO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1127145.pdf	18/07/2018 10:30:43		Aceito
Outros	autorizacao_dracristina.pdf	18/07/2018 10:29:53	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	autorizacoes_chefeservico.pdf	18/07/2018 10:25:07	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	termo_orientador.pdf	18/07/2018 10:24:48	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	termo_andrea.pdf	18/07/2018 10:24:25	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	18/07/2018 10:24:04	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	relatorio_final.pdf	18/07/2018 10:23:49	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	18/07/2018 10:23:35	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	oficio_dds.pdf	18/07/2018 10:23:25	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	oficio_cep.pdf	18/07/2018 10:23:16	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	declaracao_onus.pdf	18/07/2018 10:23:01	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	cv_orientador.pdf	18/07/2018 10:22:40	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	cv_andrea.pdf	18/07/2018 10:22:30	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	18/07/2018 10:22:09	GABRIEL ALMEIDA FERRACINI	Aceito
Outros	carta_resposta_PARECER_COMITE_DE_ETICA.pdf	15/04/2018 16:58:34	Andréa Carolina Benites	Aceito
Outros	Projeto_Doutorado_Comite_Corrigido	15/04/2018	Andréa Carolina	Aceito

Endereço: Rua das Palmeiras, 89
Bairro: VILA ASSIS **CEP:** 17.210-120
UF: SP **Município:** JAU
Telefone: (14)3602-1194 **Fax:** (14)3602-1207 **E-mail:** cep.aurea@amaralcarvalho.org.br



HOSPITAL AMARAL
CARVALHO / FUNDAÇÃO DR.
AMARAL CARVALHO

Continuação do Parecer: 2.871.976

Outros	_abril.pdf	16:56:36	Benites	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVR E_ESCLARECIDO_CORRIGIDO_ABRIL	15/04/2018 16:53:45	Andréa Carolina Benites	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVR E_ESCLARECIDO_REFORMULADO_E M_JANEIRO_comite.pdf	15/04/2018 16:52:25	Andréa Carolina Benites	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Doutorado_comite_etica.pdf	28/01/2018 12:21:40	Andréa Carolina Benites	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JAU, 04 de Setembro de 2018

Assinado por:
Oswaldo Contador Junior
(Coordenador)

Endereço: Rua das Palmeiras, 89
Bairro: VILA ASSIS **CEP:** 17.210-120
UF: SP **Município:** JAU
Telefone: (14)3602-1194 **Fax:** (14)3602-1207 **E-mail:** cep.aurea@amaralcarvalho.org.br

ANEXO C – Critério de Classificação Econômica Brasil
(Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP) – 2018/2019

Critério de Classificação Econômica Brasil

Posse de itens de conforto doméstico	Não possui	Possui 1 item	Possui 2 itens	Possui 3 itens	Possui 4 ou mais itens
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louça	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Microondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora de roupa	0	2	2	2	2

Escolaridade da pessoa de referência (antigo “chefe de família”)

Nomenclatura Antiga		Nomenclatura Atual
Analfabeto / Primário incompleto	0	Analfabeto / Fundamental I incompleto
Primário completo / Ginásial incompleto	1	Fundamental I completo / Fundamental II incompleto
Ginásial completo / Colegial incompleto	2	Fundamental II completo / Médio incompleto
Colegial completo / Superior incompleto	4	Médio completo / Superior incompleto
Superior completo	7	Superior completo

Serviços públicos	Sim	Não
Água encanada	4	0
Rua pavimentada	2	0

Pontos de corte	
A	45 – 100
B1	38 – 44
B2	29 – 37
C1	23 – 28
C2	17 – 22
D - E	0 – 16

**APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)
(Cuidadores Familiares)**



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LEPPS - Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde Av.
Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901, Ribeirão Preto-SP
Fone (0xx16) 3315 3645 / 98132 9896



Eu, Andrea Carolina Benites, sou psicóloga e aluna de Doutorado junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP). Gostaria de convidar você a participar da pesquisa: *A experiência vivida do cuidador familiar da pessoa com câncer avançado e os significados da espiritualidade*. Sou a pesquisadora responsável por este estudo, desenvolvido sob a orientação do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos da FFCLRP-USP.

O objetivo do estudo é compreender as vivências de familiares que acompanham e cuidam de pacientes com câncer avançado durante sua hospitalização e os significados da espiritualidade nesse momento vivido. Essa pesquisa é importante para que possamos conhecer essa experiência, de modo que as necessidades dos familiares sejam reconhecidas pelos serviços de saúde e que os profissionais possam ajudá-los a enfrentar esse momento crítico pelo qual estão passando. Os resultados deste estudo poderão ser utilizados para melhorar o atendimento no futuro de outros familiares que estiverem enfrentando uma situação semelhante a que você está vivenciando. Por isso, convido você a participar deste estudo. Caso aceite participar, será entrevistado por mim para falar sobre suas vivências neste momento vivido.

Essa entrevista é voluntária e será realizada em dois encontros, em datas e locais agendados em comum acordo com você, em local de sua escolha, assegurando sua privacidade. No primeiro momento a entrevista será realizada durante a hospitalização de seu familiar, e o segundo encontro ocorrerá alguns meses depois do primeiro. Cada encontro terá a duração de aproximadamente 60 minutos.

Caso você concorde em participar, nossa conversa será gravada em áudio e posteriormente transcrita. Ao dar seu consentimento, você também está concordando que os dados obtidos possam ser utilizados por mim, exclusivamente para fins de pesquisa, bem como poderão ser apresentados e publicados em eventos e periódicos científicos, mantendo o anonimato e sigilo das identidades dos participantes, preservando os valores éticos, de acordo com as diretrizes que regem a pesquisa com seres humanos. Os dados de nosso encontro serão mantidos por um período de até cinco anos na sala do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde – LEPPS, situado no Departamento de Psicologia, da USP, Ribeirão Preto.

Você poderá solicitar todas as informações que quiser e deixar de participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, mesmo após a assinatura deste termo, sem penalização alguma, qualquer prejuízo à sua pessoa ou constrangimento. Seu nome ou quaisquer dados que possam identificá-lo(a) serão mascarados ou retirados do material que vier a se tornar público em publicações científicas.

Considerando que este pode ser um momento delicado e sensível, você poderá interromper a entrevista a qualquer momento que desejar. No decorrer da entrevista pode ocorrer de você se emocionar ao se lembrar de situações dolorosas, o que poderá causar algum tipo de desconforto psicológico. Caso isso ocorra, você poderá conversar comigo, que sou psicóloga. Assim, poderei oferecer apoio inicial e

orientá-lo(a) sobre os serviços públicos disponíveis na comunidade para acompanhamento especializado, caso você desejar. Além disso, fica assegurada sua total liberdade de desistir de participar do estudo a qualquer momento sem que isso implique qualquer prejuízo, penalidade ou constrangimento à sua pessoa.

Necessito de sua colaboração, mas você precisa estar ciente de que sua participação é voluntária e não lhe oferecerá riscos, bem como não lhe trará nenhum tipo de benefício direto, como remuneração ou outra vantagem especial. Em caso de gastos com deslocamento em função desta pesquisa, você será reembolsado (a).

É importante que você saiba que tem o direito de receber esclarecimentos antes, durante e após a realização da pesquisa. Quaisquer dúvidas que tenha quanto aos procedimentos deste estudo poderão ser esclarecidas. Basta entrar em contato comigo por meio do e-mail benites.acb@gmail.com ou pelo telefone (14) 98125-0380, das 8 às 17 horas, de segunda à sexta-feira. Meu endereço profissional é: LEPPS, Departamento de Psicologia, Bloco 5, sala 34 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, situada à Avenida Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, CEP 14.040-901 - Ribeirão Preto-SP.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-FFCLRP), que tem como missão proteger eticamente os participantes de pesquisas. Caso você tenha necessidade de obter algum esclarecimento adicional sobre os aspectos éticos envolvidos neste estudo, poderá entrar em contato com esse Comitê por meio do endereço: Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - USP, Avenida Bandeirantes, 3900, Bloco 1, Prédio da Administração, Sala 7 - 14040-901 - Ribeirão Preto – SP, Brasil. Fone: (16) 3315-4811 / Fax: (16) 3633-2660 (segunda à sexta-feira, das 8h00 às 17h00). E-mail: coetp@listas.ffclrp.usp.br

Ribeirão Preto, de de 201 .

Assinatura do(a) participante:

Assinatura da pesquisadora-responsável:

Andrea Carolina Benites

Assinatura do professor orientador:

Manoel Antônio dos Santos Professor Titular da FFCLRP-USP

APÊNDICE B – Modelo da carta de condolências enviada aos cuidadores familiares

Cidade, dia, mês e ano.

Querida(o) (nome do cuidador familiar) e familiares da Sra(o). (nome do paciente).

Gostaria de dizer que sinto muito pela perda da Sra(o). (nome paciente) em suas vidas. Espero que este momento de pesar e dor se amenize com o tempo trazendo paz e alívio ao seu sofrimento.

Agradeço pela confiança em participar de minha pesquisa e pela generosidade em compartilhar da intimidade de suas histórias em um momento tão doloroso. Principalmente, gostaria de parabenizá-la(o) pelo cuidado oferecido a seu/sua (tipo de vínculo com o paciente – pai, mãe, irmã, cônjuge...) e sua dedicação em manter a dignidade, o carinho, o conforto e por garantir o mínimo sofrimento possível em seus últimos dias de vida. Reconheço também a sua coragem, dedicação e o esforço de todos os familiares nesta fase difícil de suas vidas.

Neste momento, por tudo que foi vivido por você e que poderá vir a vivenciar a partir de agora, reforço a minha inteira disponibilidade para auxiliá-la(o) no que for necessário e que esteja em meu alcance. Quero que saiba que estou à sua disposição para escuta e acolhimento a qualquer momento que necessitar.

Meus sinceros sentimentos.

Um abraço,

Andrea Carolina Benites

Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Membro do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (LEPPS)

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP)

Departamento de Psicologia

Universidade de São Paulo (USP)

Telefone: +55 (14) 98125-0380

E-mail: benites.acb@gmail.com

APÊNDICE C - Caracterização dos dados sociodemográficos dos participantes

Caracterização dos participantes

Participaram do estudo 16 cuidadores familiares que cuidavam e acompanhavam seu ente querido em duas instituições hospitalares, sendo dez participantes captadas em um hospital geral de nível secundário de complexidade e seis participantes em um hospital do interior do Estado de São Paulo, referência em oncologia. Todos os participantes recebiam assistência de uma equipe especializada em cuidados paliativos nas duas instituições participantes do estudo. Os participantes potenciais foram selecionados após discussão de cada caso indicado pelos profissionais de saúde das instituições, bem como por meio do acompanhamento da pesquisadora nas visitas multiprofissionais, que eram realizadas junto da equipe multiprofissional de cuidados paliativos em cada leito em dias determinados.

Para preservar a identidade dos cuidadores familiares foram utilizados nomes fictícios, os quais foram escolhidos por cada cuidador familiar. Os dados sociodemográficos e econômicos dos cuidadores familiares, e os dados clínicos dos pacientes que esses acompanhavam são apresentados em formato de tabelas.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos cuidadores familiares

Cuidador familiar	Sexo	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Religião / práticas religiosas/ espirituais	Renda familiar (R\$)	CCEB*	Tipo de vínculo
Vitória	F	26	Solteira	Médio incompleto	Balconista	Católica / não	1.500,00	C2	Filha
Pedro Henrique	M	22	Solteiro	Médio completo	Ator	Não / não	3.000,00	B2	Filho
Mariana	F	32	União estável	Médio completo	Vendedora	Evangélica / oração	3.000,00	C1	Filha
Nina	F	20	Solteira	Médio completo	Vendedora	Evangélica / oração, frequência religiosa semanal	954,00	C2	Filha
Ana	F	77	Casada	Fundamental 1 completo	Tecelagem / aposentada por invalidez	Católica / oração	2.200,00	C2	Cônjuge

Sebastiana	F	63	Casada	Fundamental 1 incompleto	Lavradora / aposentada	Não / oração	1.908,00	D/E	Cônjuge
Beatriz	F	28	Casada	Médio completo	Recepcionista	Evangélica / cultos	2.800,00	C2	Filha
Carlos	M	61	Casado	Fundamental 2 Incompleto	Vigilante / aposentado	Católico / oração	2.470,00	C1	Cônjuge
Isabele	F	39	Casada	Médio Completo	Dona de casa	Católica / oração	2.300,00	B2	Sobrinha
Idalina	F	53	Casada	Médio completo	Vendedora artesanato	Católica / não	3.000,00	C1	Cônjuge
Maria	F	59	Casada	Fundamental 1 completo	Auxiliar geral	Católica / frequência religiosa semanal	3.000,00	C1	Cônjuge
Júlio	M	55	Casado	Fundamental 1 completo	Autônomo (pedreiro)	Católico / oração	1.200,00	C2	Cônjuge
Anjo de Luz	F	39	Casada	Superior completo	Assistente social	Espírita kardecista / oração	3.500,00	B2	Filha
Luísa	F	50	Divorciada	Fundamental 2 Completo	Manicure	Católica / oração	3.500,00	C1	Irmã
Fernanda	F	31	Solteira	Médio completo	Vendedora	Católica / frequência religiosa semanal, oração	1.500,00	C2	Filha
Lúcia	F	49	Casada	Médio completo	Comerciante	Católica / oração	4.000,00	B1	Cônjuge

*Critério de Classificação Econômica Brasil

A maioria dos cuidadores familiares são mulheres, sendo que a faixa etária se mostrou dividida entre adultos jovens na faixa etária de 18 a 40 anos (oito) e cuidadores familiares na meia idade e transição para a velhice (oito) na faixa etária de 49 a 77 anos. Além disso, o tipo de vínculo com o paciente se mostrou evidente entre filhos e cônjuges. Quanto à escolaridade, a maioria deles tinha ao menos o ensino fundamental completo destacando-se apenas uma colaboradora

com ensino superior completo. A maioria dos colaboradores exerciam uma profissão, mas estavam se dedicando exclusivamente aos cuidados a seu ente querido. Evidencia-se que a maioria deles declarou-se católica e dois colaboradores declararam não ter uma religião. Quanto ao perfil econômico, de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), a maioria dos colaboradores deste estudo fazem parte do estrato C2 e C1, com a renda familiar entre dois e três salários-mínimos.

Quando questionados sobre o período desde quando estavam cuidando de seus familiares, todos responderam que os cuidados se iniciaram a partir do diagnóstico, ficando mais intensivos conforme a progressão da doença e a piora da funcionalidade dos pacientes se agravavam.

Tabela 2 - Dados clínicos dos pacientes em cuidados paliativos

Paciente	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico	Tratamento realizado	Entrevista interseção	Data do óbito
Mãe da Vitória	Câncer de colo de útero	3 anos e meio	Quimioterapia e cuidados paliativos	21/06/2018	28/06/2018
Mãe do Pedro Henrique	Câncer de mama	1 ano e meio	Quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos	28/06/2018	04/07/2018
Pai da Mariana	Câncer de estômago	6 meses	Quimioterapia e cuidados paliativos	05/07/2018	07/07/2018
Mãe da Nina	Câncer hepático	3 meses	Quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos	02/08/2018	04/08/2018
Marido da Ana	Câncer de cabeça e pescoço	3 anos e meio; recidiva há 1 ano e 9 meses	2 cirurgias, quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos	05/11/2018	24/11/2018
Marido da Sebastiana	Câncer de pâncreas	4 meses	Cuidados paliativos	19/11/2018	23/11/2018
Mãe da Beatriz	Câncer de mama	3 anos e 4 meses	Mastectomia, quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos	12/11/2018	25/01/2019
Esposa do Carlos	Câncer de mama	3 anos e 4 meses	Mastectomia, quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos	12/11/2018	25/01/2019
Tia da Isabele	Câncer de ovário	8 dias	Cuidados paliativos	19/11/2018	24/11/2018

Marido da Idalina	Câncer de cabeça e pescoço	2 meses	Cuidados paliativos	26/11/2018	22/12/2018
Marido da Maria	Câncer de pulmão	3 meses	Quimioterapia e cuidados paliativos	12/12/2018	12/12/2018
Esposa do Júlio	Câncer de colo do útero	6 anos; recidiva há 2 anos e meio	Quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos	12/12/2018	14/12/2018
Anjo de luz	Cancer de pâncreas	4 meses	Cuidados paliativos	23/01/2019	23/01/2019
Luísa	Câncer de ovário	3 anos	Cirurgia, quimio, cuidados paliativos	23/01/2019	25/01/2019
Fernanda	Câncer de pulmão	2 anos	Quimioterapia e cuidados paliativos	01/02/2019	01/02/2019
Lúcia	Câncer de bexiga	1 ano e 6 meses	Radioterapia e cuidados paliativos	13/02/2019	15/02/2019

Evidencia-se diversidade de tipos de câncer, destacando-se os cânceres ginecológico (quatro mulheres), de mama (três mulheres), câncer de cabeça e pescoço (dois homens) e pâncreas (um homem e uma mulher). Quanto ao tempo em que os cuidadores familiares estavam vivenciando o adoecimento desde o diagnóstico, observou-se que parte dos pacientes receberam o diagnóstico há mais de um ano (oito pacientes) e os demais receberam há poucos meses (seis pacientes receberam a notícia de dois a seis meses). Dentre esses, quatro deles (mãe da Anjo, tia da Isabele, marido da Idalina, marido da Sebastiana) não tiveram a possibilidade de realizar o tratamento modificador da doença após o diagnóstico recebendo, assim, exclusivamente cuidados de suporte e conforto. A maioria das entrevistas ocorreram nos últimos dias e semana de vida (12 pacientes) e, dentre esses, três pacientes morreram no mesmo dia da entrevista com seu cuidador familiar.

**APÊNDICE D – Exemplo de tabelas de temas das entrevistas individuais e sínteses
compreensivas após análises dos dados no NVivo 12 software**

1. Carlos

Marido, 61 anos, casado, católico não praticante, porém, refere manter oração para Nossa Senhora. Reside com a esposa. Acompanha o adoecimento da esposa por câncer de mama há aproximadamente três anos e meio, tendo sido constatada a recidiva há quase um ano. Reveza os cuidados com a esposa junto de sua filha.

Tabela 1.1 Temas emergentes, subtemas e temas principais de Carlos durante o cuidado de final de vida

Temas emergentes	Subtemas	Temas principais
<p>– Estar atento para intercorrências; vivência de imprevisibilidade, no qual cuidador permanece em estado de alerta (possibilidade da perda iminente a qualquer momento) <i>“Eu gosto demais dela. Quero ajudar ela demais, então eu faço tudo para ela. Em casa, eu cuido, eu... dia inteiro só para ela “Quando cheguei ela estava entortando a mão e repuxando. Se tivesse dormido eu não ia ver”.</i></p>	Cuidado atento diante da imprevisibilidade	Dimensões do cuidado de final de vida
<p>– Dedicção para suprir as necessidades do ente querido por meio da presença constante <i>“Eu faço tudo para ela, tudo o que ela precisa, eu faço tudo para ela e vou fazer até a última hora. Não deixo ela um minuto”.</i></p>	Estar presente	Dimensões do cuidado de final de vida
<p>– Sentiu confiança no cuidado da equipe e conseguir se afastar para se cuidar um pouco <i>“Pessoal muito atencioso, pessoal brincando com ela. Ela tomou banho, bebeu água, fez tudo o que ela tinha que fazer ali. Então, isso daí, para gente, é uma coisa que levanta a gente”.</i></p>	Esperança e confiança no cuidado	Dimensões do cuidado de final de vida
<p>– Cuidado com afeto <i>“Depois que ela começou a depender fiquei mais apegado a ela. Porque até então ela fazia tudo sozinha, então não tinha o porquê de eu ficar com esse chamego demais. A relação da gente sempre foi boa junto, mas depois que ela teve, eu tive mais carinho por ela”.</i></p>	Conexão (afetiva) por meio do cuidado	Dimensões do cuidado de final de vida
<p>– Estimular funcionalidade e autonomia <i>“Às vezes eu deixo alguma coisinha para ela fazer, para ela movimentar, para não ficar totalmente entregue. Porque senão... porque ela já tá... ela tem dificuldade de... quando ela senta ou deita, eu tenho que pegar no braço dela, levanta devagarzinho”.</i></p>	Manter autonomia	Dimensões do cuidado de final de vida
<p>– Suporte e proteção do sofrimento <i>“É... ah, ajudar ela, está sempre mais do lado dela para dar força para ela, né. Não deixar ela... magoar ela com nada”.</i></p>	Suporte emocional	Dimensões do cuidado de final de vida

<p>– Paciente recuperou um pouco da funcionalidade, o que reacendeu sua esperança de melhora; “cura”? apesar da compreensão do prognóstico – <i>double awareness</i>? navega entre a constatação da finitude, mas mantém esperança focando em viver o presente</p> <p><i>“Agoniado. Agora não, aliviei. Estou chorando assim de alegria, sabe. De ver que ela melhorou. Pra mim, sarou. Eu sei o problema, sei o problema, mas eu tenho fé em Deus que ela vai ficar comigo”.</i></p>	<p>Constatar a finitude e manter a esperança</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Oscila entre a expectativa de melhora (apesar de compreender prognóstico e possibilidade de morte iminente) e da busca de uma boa morte</p> <p><i>“Ah, fé em Deus, fé no pessoal que cuida dela... em Deus... ele vai fazer tudo para ela, ele vai ajudar a gente a vencer essa... essa batalha. Sei que esse problema dela tá grave. Os médicos conversaram. Eles não querem que ela sofra... Quando chegar a hora dela... que ela vá aliviada”.</i></p>	<p>Esperança de uma boa morte sem sofrimento</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Constata a possibilidade da perda de forma mais concreta; luto</p> <p><i>“Chego em casa e fico vendo as coisas dela, não aguento ver as coisas dela. Que eu vejo a roupa dela, eu vejo a bolsa dela, essas coisas dela, então, dá impressão de que ela já foi”.</i></p>	<p>Luto antecipatório</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Esperança de melhora remete à cura</p> <p><i>“Uma sala cheia de gente pra lá e pra cá. A gente já está sofrendo de ver, ainda vê daquele jeito. Agora, aqui não, aqui hoje... ó, não tenho nem palavras... aqui foi... eu estou no paraíso. Para mim, ela sarou, curou, para mim ela está ótima”.</i></p>	<p>Esperança de cura</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Perdas prévias; pai por câncer e cuidou da mãe presenciando sua morte</p> <p><i>“Mas eu sinto também as dores das pessoas. Minha mãe e meu pai morreram assim comigo, na minha mão (os dois tiveram câncer)”.</i></p>	<p>Perdas significativas</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Remete ao que já perdeu e o que poderá vivenciar também com sua esposa</p> <p><i>“Aí, com ela foi a mesma coisa. Só que com ela eu estava junto. Então, a gente fica vendo, a gente fica lembrando... eu fico vendo a I., eu fico lembrando, sabe. Porque o dela... o câncer dela já espalhou”.</i></p>	<p>Progressão da doença remete a perdas prévias</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Constatação e negação da possibilidade da perda iminente</p> <p><i>“A gente entende que a qualquer momento pode partir. A gente não quer pensar nisso, mas a mente da gente tá naquilo, né. Porque sabe da situação que tá. Mas... deixo nas mãos dos médicos, dos homens e nas mãos de Deus que vai alimentar a gente”.</i></p>	<p>Oscilação (entre a preparação para a perda e confiança em Deus)</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Tentativa de evitar ou postergar a morte</p> <p><i>“Eu tenho um medo, sabe. Eu não quero acordar e encontrar ela em outra situação. Aquele medo dela morrer, eu fico apertando assim, fazendo esse... para ver se ela tá junto comigo mesmo. Fico a noite inteira, acordo ela a noite inteira”</i></p>	<p>Ansiedade relacionada à morte</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Dificuldade em aceitar a perda; não querer perder parece envolver não aceitar a partida</p>	<p>Constatação de possibilidade de perda iminente</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>

<p><i>“Quero ela mais tempo comigo. Quero a cura dela. Eu sinto comigo assim por dentro, eu sei que ela tá, mas para mim ela não tem mais nada, sabe. Eu sei que ela tá, eu sei que ela pode ir, mas eu não acredito. Sabe aquela vontade de que a gente não quer perder”.</i></p>		
<p>– Descontrole sobre a morte e incertezas <i>“Eu sei que... é o momento, dia, mês, não sabe, né. Não sei a hora que... que chegar... que vai... que eu vou sentir na hora”.</i></p>	Imprevisibilidade da morte	Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer
<p>– Cogita possibilidade de perda, mas sente alívio pelo cuidado recebido; manutenção de sua dignidade <i>“A hora que eu tiver... se eu tiver agora, amanhã ou depois uma notícia (morte da esposa), eu vou sentir, mas sabe quando tá aliviado. Eu tô aliviado”.</i></p>	Preparação para a perda	Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer
<p>– Angústia que impactou alimentação; agonia; “agoniado” <i>“Eu estou sem comer assim direito desde sexta-feira. Não conseguia... ia comer o estômago virava, virava um bolo na garganta que não descia”.</i></p>	Angústia	Dimensões do sofrimento
<p>– Desamparo e necessidade de expressar seus sentimentos <i>“Tinha ninguém para conversar. Se bem que a gente estava numa sala de urgência. Mas eu acho que, sei lá... deveria ter um apoio para a gente. Essas horas que tem que ter alguém pra ajudar a gente acalmar”.</i></p>	Receber apoio emocional	Dimensões do sofrimento
<p>– Questionamento do que poderia ter feito; arrependimento <i>“Fazer muita coisa que a gente deixou de fazer lá atrás, eu quero hoje aproveitar mais... que a gente fica pensando coisa que não fez. Quer dizer, ela queria fazer e eu não fiz, e hoje eu fico pensando por que que eu não fiz (choro)...”.</i></p>	Arrependimentos e culpa	Dimensões do sofrimento
<p>– Não se posiciona porque tem medo de perder (perda simbólica e concreta) <i>“Eu prefiro ficar quieto para não ofender eles, não deixar eles ofendidos que eu tenho medo de eu perder eles, sabe. Eu me entrego para eles”.</i></p>	Insegurança	Dimensões do sofrimento
<p>– Entrevista como um espaço de escuta e alívio da angústia <i>“Foi até bom que eu tirei, sabe. Aquilo que eu tinha no peito, assim”.</i></p>	Expressar seus sentimentos	Dimensões do sofrimento
<p>– Fé em Deus traz força para se acalmar e enfrentar a situação <i>“A gente quer o bem de todo mundo, mas numa situação dessa, a gente quer a família da gente. Aí, eu falei, não, vou acalmar. E eu acalmei. Pedi a Deus para me acalmar. Aí, acalmei, vim para cá”.</i></p>	Fé em um Ser Superior ameniza a ansiedade	Expressões da espiritualidade
<p>– Crença religiosa na Nossa Senhora o que traz apoio <i>“Muita fé em Nossa Senhora”.</i></p>	Crenças religiosas e espirituais	Expressões da espiritualidade
<p>– Cada um vivencia sua religiosidade com respeito às suas diferenças <i>“Eu tenho a minha fé. Tenho a Nossa Senhora (imagem) em casa. Então, a gente nessa parte aí</i></p>	Respeito à diversidade religiosa	Expressões da espiritualidade

<i>cada um tem a sua, então, ninguém fala um do outro</i> ".		
– Fé em Nossa Senhora na cura <i>"A fé que eu tenho de que ela vai curar a I., de ela fazer tudo pela I. eu vou. Fui daqui lá, não senti nada"</i> .	Fé com foco na esperança de cura	Expressões da espiritualidade
– Fé em Nossa Senhora traz confiança e suporte em momentos difíceis <i>"Tudo que vou fazer peço para ela me iluminar. Então, a imagem dela para mim está me ajudando. Então, eu acredito nisso daí que vai me ajudar, vai me dar força também, é onde vai me dá força de eu ter força de estar ajudando e fazendo tudo para ela"</i> .	Fé em um Ser Superior traz apoio e força para cuidar	Expressões da espiritualidade
– Fé propicia apoio, traz gratidão e se dá na relação de cuidado oferecido pela equipe <i>"Hoje fui lá em casa, agradei ela (Nossa Senhora) por tudo isso. É aonde eu tenho minha fé em tudo isso aí. Eu tô vendo que agora que eu tô mais precisando, parece que tá tudo me ajudando. Só de eu vir pra cá, a atenção que vocês deram pra gente até agora"</i> .	Gratidão pelo cuidado recebido pela equipe de saúde	Expressões da espiritualidade
– Fé em Nossa Senhora também exerce influência ao seu redor e traz significado para a experiência <i>"Sabe, então, eu fico pensando é ela que está na frente de tudo isso. Está pondo essas pessoas boas no meu caminho, está ponto as pessoas boas no meu caminho. E onde digo que é ela que está me ajudando"</i> .	Busca de sentido no sofrimento	Expressões da espiritualidade
– Resgate do modo de ser em casal <i>a priori</i> <i>"Muito bom. Sempre pensei comigo, ela está doente, ela não tá morta, ela tem que ter, sentir... vamos discutir, vamos ser o que a gente era quando começou, brigar, discutir... porque senão, aí, tadinha, não fala isso não... Ela não está morta"</i> .	Resgatar o relacionamento como casal	Ressignificação e construção de sentidos
– Esquecimento de si para se dedicar ao outro <i>"Eu preferia ficar brigado com ela dentro de casa do que eu ir e largar ela, mesmo sem ela estar com o problema. Eu preferia eu sofrer do que fazer ela sofrer, porque ela é muito nervosa"</i> .	Foco nas necessidades do outro em detrimento de si mesmo	Ressignificação e construção de sentidos
– Proximidade e maior conexão afetiva <i>"Mais amor um com outro. Não que a gente não tinha, mas a gente aumenta mais, mais carinho. Não era muito de falar. Agora a gente começou a falar mais um com o outro. Parece que uniu mais a gente, sabe"</i> .	Aproximação afetiva	Ressignificação e construção de sentidos
– Importância da experiência da vivência em família, cuidar um dos outros <i>"Eles são a minha vida. Porque o que ela não teve tanto com a mãe dela, o irmão dela... que é ela e o irmão e a mãe não tiveram, então eu quero que os meus filhos estejam junto comigo"</i> .	Família como fonte de sentido	Ressignificação e construção de sentidos
– Relevar conflitos e importância de estarem juntos <i>"Ela foi muito enérgica comigo. Eu acho que ela percebeu tudo isso também... alguma coisa que ela falava, me ofendia, eu sempre deixei. Nunca relevei aquilo com maldade, sempre do lado dela. Hoje a gente e assim. Quero estar sempre junto, vou ficar junto..."</i> .	Manejo de conflitos e estar juntos como prioridade	Ressignificação e construção de sentidos

<p>– Aumento da união e aproximação afetiva entre o casal e a família <i>“Vou pagar com carinho. A vida, ela me ensinou eu... ter carinho pelos outros, sabe. O que ela fez ou deixou de fazer... hoje nós temos união, uniu mais a gente ainda. Faço tudo para ela e vou fazer. Ela é tudo para mim”.</i></p>	<p>Manter união com compaixão</p>	<p>Ressignificação e construção de sentidos</p>
---	--	--

Síntese compreensiva a partir dos temas emergentes, subtemas e temas principais de Carlos durante o cuidado de final de vida de seu ente querido

A experiência de acompanhar o final de vida se mostrou como uma forma de Carlos se sentir mais conectado e próximo afetivamente de sua esposa por meio do cuidado. Nesse sentido, a prioridade para ele foi estar presente de maneira constante ao lado dela oferecendo suporte emocional e sempre vigilante e atento às suas necessidades, mesmo que isso implicasse o comprometimento do cuidado de si mesmo. A progressão da doença se mostrou como um evento disruptivo para ele e sua família, o que trouxe aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer. A cada melhora da funcionalidade da esposa, Carlos fomentava sua esperança por uma melhora ou possível cura, apesar da compreensão do prognóstico e possibilidade de morte iminente. Ao mesmo tempo que constatava a possibilidade de perdê-la manteve a esperança de uma melhora retomando a imagem da esposa antes da doença como uma pessoa ativa e cuidadosa com seu artesanato. Por outro lado, também procurou fomentar a esperança de uma boa morte no sentido de a esposa ter uma morte sem sofrimento. A vivência da progressão da doença remeteu a perdas significativas prévias em sua história de vida, como a perda do pai e da mãe também por câncer, sendo esta cuidada e acompanhada por ele até sua morte. A experiência de perda dos pais por câncer trouxe reflexões e aproximações com a vivência atual com a esposa ensejando uma preparação de como seria perdê-la e engajando o luto antecipatório. Observou-se que Carlos oscilava entre a preparação para a perda e confiança em sua fé em um Ser Superior para uma melhora.

O processo de morte e morrer para Carlos mostrou-se como imprevisível e gerador de intensa ansiedade de modo que trazia uma necessidade de postergar sua chegada como uma forma de impedir a partida da esposa, seja por meio do cuidado atento estando sempre presente como também mantendo o toque e contato físico com a esposa, para se certificar se ela ainda estava viva. Esse processo trouxe sofrimento em forma de angústia, arrependimentos e culpa pelo que não foi vivido junto à esposa até então e insegurança relacionada às suas relações com a esposa e familiares. Observou-se que Carlos estava ciente de seu sofrimento emocional de

modo que trouxe o desejo de expressar seus sentimentos e receber suporte emocional da equipe de saúde envolvida no cuidado. Para lidar com o sofrimento advindo da possibilidade da perda iminente, Carlos buscou por sentido no seu sofrimento por meio de sua fé em um Ser Superior que propiciou forças e apoio para oferecer o cuidado necessário à sua esposa, bem como no modo como recebeu o cuidado pela equipe de saúde trazendo confiança no cuidado recebido, podendo também ter momentos para conseguir cuidar de si. A experiência de lidar com o processo de morte e o morrer da esposa trouxe ressignificação e construção de sentidos importantes voltados para seu relacionamento com a esposa, buscando resgatar valores em casal, a dedicação ao outro em momentos de crise e manejo de conflitos tendo como prioridade a importância de valores vivenciais como o de estarem juntos. Observou-se que Carlos sentiu uma aproximação afetiva e união com a esposa e família por meio do cuidar durante o processo de adoecimento tendo como foco a compaixão e o cuidado como sentido de sua existência nesse momento.

Tabela 1.2 Temas emergentes, subtemas e temas principais de Carlos no luto

Temas emergentes	Subtemas	Temas principais
<p>– Memórias do momento da morte; choque, paralisado; “não tinha uma lágrima”; “Enfermeiro olhou pra mim e não falou nada, chamou o médico”; dificuldade da equipe em sinalizar a morte ativa <i>“Ele chamou o médico. Aí, o médico veio, mediu a pressão... “é, infelizmente ela partiu”, aí na hora ali eu não... sabe, não chorei, nem nada. Não tinha lágrima. Liguei para eles, chorei, chorei, chorei. A noite eu choro, dia inteiro”.</i></p>	Choque	Despedida em vida
<p>– Conexão no cuidado; “sentia o que ela sentia” <i>“Quer dizer ela via que... que eles estavam me tratando bem para mim... sabe... eu sentia tudo isso nela. Quando conversava com ela, conversava, brincava com ela, eu sentia tudo o que ela tava sentindo. Ela não falava, mas só de olhar eu já sentia”.</i></p>	Conexão por meio do cuidado	Despedida em vida
<p>– Deparar-se com a dor do paciente gera mais sofrimento ao familiar; sintomas não controlados – dor; “apavoramento”, pavor <i>“Aí, eu ficava naquele apavoramento. Aí ela sentindo aquela dor, ii ela gemendo, gemendo. Eu falava “o que você tem. O que você tem” tadinha, ela não podia falar e ela não estava nem escrevendo mais. Aí, passava. Aí, tinha dia que corria ao hospital”.</i></p>	Sintomas não controlados geram mais sofrimento ao familiar	Despedida em vida
<p>– Dor não controlada, “sofre com a dor”; não desejou medidas invasivas na esposa <i>“Só que a medicação forte que diminuía a dor, mas com o tempo a dor, o remédio já não estava funcionando mais, não estava mais acalmando a dor. Foi onde começou a tomar morfina, mas sofrer assim da gente ver ela... quer dizer, já sofre com a dor e entubar”.</i></p>	Recusa de medidas invasivas	Despedida em vida
<p>– Presença; cuidado; conexão; preferia cuidar do que estar sem ela; perda traz sofrimento</p>	Presença no cuidado	Despedida em vida

<i>“Ficava aquela preocupação, sabe, mas só de estar junto com ela já estava bom. Não importava de ficar noite e dia sem dormir não, só queria ficar com ela. Eu preferia junto com ela do jeito que ela estava do que sem ela hoje. Porque sem ela é difícil”.</i>		
– Via vultos, alterações emocionais do luto; medicalização do luto? perda de peso; sono afetado <i>“Não conseguia dormir. Aí, parece que eu via assim. Eu estava deitado aqui e parecia que eu via assim uma coisa passar para lá e para cá assim. Meu irmão me levou no médico, remédio tarja preta pra tomar. Peguei os reédios, estou melhor, mas emagreci muito”.</i>	Perda de apetite e sono	Repercussões sociais e emocionais do luto
– Evitação do quarto, memórias; não aceitação da perda – “não acredito que ela foi” <i>“E não consigo dormir no meu quarto. Tem dia que vou lá no quarto, ligo a TV do quarto e deixo ligada lá um pouquinho e fico ali. Limpo pra lá e pra cá porque ela gosta das coisas muito em ordem. Não acredito que ela foi. Para mim ela não. Penso nela demais”.</i>	Não aceitação da perda	Repercussões sociais e emocionais do luto
– Culpa; “fiquei devendo”; lugar insubstituível <i>“Mas... eu não deixei ela um minuto e eu acho que eu ainda fiquei devendo muito para ela ainda, porque... a pessoa que ela foi para mim... eu não vou ter outra pessoa igual ela não”.</i>	Lugar insubstituível	Repercussões sociais e emocionais do luto
– Vazio – “sinto perdido”; manter as lembranças – roupas, “coisas dela”, continuidade do vínculo <i>“Ela fazia de tudo para mim. Tudo o que eu precisava... era ela que controlava as minhas coisas. Aqui em casa ela comprava, pagava. Era tudo na mão dela. Ela que fazia tudo, então hoje eu me sinto perdido. Não quero dispor de nada do que é dela”.</i>	Manter pertences da esposa para lidar com o vazio	Repercussões sociais e emocionais do luto
– Conflitos no relacionamento, busca por ressignificação do relacionamento <i>“Ela foi uma mulher pra mim... nervosa, brava. Eu não tenho reclamação dela não. Tinha as brigas nossa, discutia, brigava, eu saía, ficava nervoso, eu voltava, mas daqui a pouquinho a gente estava conversando na boa de novo”.</i>	Significado do relacionamento	Repercussões sociais e emocionais do luto
– Ausência, vazio da perda, presença na ausência por meio das lembranças <i>“Pegava na mão dela. Agora não tem como pegar na mão dela. Deitava ela, beijava ela. Agora não tem. Fica difícil. Saiu lá fora e não vejo ela. Deito e não vejo ela deitada ali. Não escuto ela”.</i>	Vazio	Repercussões sociais e emocionais do luto
– Sofrimento com a perda; supressão de sentimentos – “não choro perto dela e dos filhos”; filhos não permitem compartilhamento do sofrimento – “para com isso” <i>“Se eu for falar, eu choro. Então, eu não gosto de chorar perto dela nem perto dos meus filhos. Eu não choro perto deles. Ali, se eu tô meio aguniado, eu saio. Mas só que eles percebem que eu estou chorando, aí eles vêm “pai, para com isso”. Mas é difícil”.</i>	Supressão de sentimentos	Repercussões sociais e emocionais do luto
– Choro; mal-estar em expressar sentimentos para familiares; não fica confortável <i>“Aí, e converso muito com a minha irmã, mas com a minha irmã também, perto da minha irmã às vezes eu não aguento e começo a chorar, mas eu não gosto... muito perto deles assim, meus parentes eu não gosto muito não”.</i>	Não se sente confortável em expressar sentimentos com familiares	Repercussões sociais e emocionais do luto

<p>– “Magoado” pela ausência, vazio; chateado com a esposa, por estar só <i>“Os meus filhos vêm aqui, eu fico contente. Mas ela não está junto. Eu fico contente, mas magoado de não ver ela junto. De ela não estar junto comigo ali, participando, conversando, brincando, sabe”.</i></p>	<p>Magoa da esposa por estar sozinho</p>	<p>Repercussões sociais e emocionais do luto</p>
<p>– Presença na ausência; continuidade do vínculo; conversa com a esposa como forma de manter ou sentir sua presença <i>“Como se eu estivesse ouvindo ela. Mas eu falo e já saio porque se eu ficar muito posso começar a chorar, e eles (filhos) me ver. Saio, vejo que ela não está, venho pra cá, falo isso pra ela – levanta daí, ôo indo pra lá, fecho porta e vou embora. Dá alívio”.</i></p>	<p>Conversar com o ente querido para manter o vínculo após a morte</p>	<p>Repercussões sociais e emocionais do luto</p>
<p>– Lembranças; conversa com a esposa, manter contato alivia sofrimento da perda; “abraço vestido dela”; forma de materializar a presença – na ausência <i>“Tenho um vestido dela, tá em cima da cama, foi o último dia que ela usou o vestido. Aí, eu passo lá e falo para ela “você não vai levantar. Você não vai tomar banho não. Vou lá e abraço o vestido. Sei que ela não está ali, mas vai tirando aquilo engasgado”.</i></p>	<p>Manter contato com quem morreu alivia sofrimento da perda</p>	<p>Repercussões sociais e emocionais do luto</p>
<p>– Manter contato para lidar com a solidão; vazio; “converso sozinho” - sentir presença da esposa <i>“Aí, eu vou lavar roupa, aí eu falo “vou lavar roupa já”. Aí, fica assim conversando. Tem hora que eu converso sozinho, para mim... sei lá. O modo de... para mim não ficar sem falar nada. Já pensou ficar aqui. Eu não ligo mais rádio, não tenho mais vontade”.</i></p>	<p>Manter contato para lidar com a solidão</p>	<p>Repercussões sociais e emocionais do luto</p>
<p>– “Não é a mesma coisa”; nunca vai ser o mesmo, perda da coexistência; rotina; <i>“Não vou esquecer dela nunca não. Não vou ter jeito de esquecer dela não. Eu vou até o fim da minha vida, eu vou ficar do jeito que eu estou. Vai ser difícil. Eu passo sim, vou para lá, vou para cá, saio. Mas e eu chegar aqui dentro, não é a mesma coisa”.</i></p>	<p>Nunca vai ser a mesma coisa</p>	<p>Repercussões sociais e emocionais do luto</p>
<p>– Solidão na rotina; ativa lembranças <i>“Lá fora eu já fico sozinho, às vezes eu saio de casa sozinho. Era para ela estar aqui comigo. Vou no mercado sozinho. Nunca fui sozinho no mercado, agora eu vou. Tem dia que vou lá, pego o carrinho assim, começo a andar, eu falo “eu vou largar tudo, ir embora”.</i></p>	<p>Solidão na rotina</p>	<p>Repercussões sociais e emocionais do luto</p>
<p>– Manter as roupas; manter sua presença, lembranças dela <i>“Que nem as roupas dela estão aí, eu por enquanto deixei aí. Agora, eu vou tirar as roupas dela e o guarda-roupa vai ficar vazio. Eu vou olhar aquele guarda-roupa sem nada. Eu vou lembrar mais ainda. Se eu tirar o que ela tem lá dentro, vai ficar vazio”.</i></p>	<p>Manter roupas significa manter a presença</p>	<p>Repercussões sociais e emocionais do luto</p>
<p>– Saudade; se apegar a objetos da esposa para lidar com a tristeza <i>“Tem dia que eu deito em cima do vestido, eu abraço, eu choro bastante, aí me alivia um pouco. Mas está lá, deixa o vestidinho dela lá. Eu gosto de ficar vendo ele. Ele foi o vestido que ela colocou no último dia”.</i></p>	<p>Manter pertences alivia a tristeza da ausência</p>	<p>Repercussões sociais e emocionais do luto</p>
<p>– Saudade; falta, presença na ausência <i>“Ah, muita saudade dela. Saudade demais, saudade demais. Muita saudade. Nossa! Como que eu tenho</i></p>	<p>Saudade</p>	<p>Repercussões sociais e emocionais do luto</p>

<i>saudade dela. Eu tenho saudade demais da conta, o que é isso”.</i>		
– Supressão de sentimentos; poupa os filhos de seu sofrimento; não preocupar <i>“Às vezes o D. liga – oh, pai, como você tá? Você tá comendo? Você tá dormindo direito? Como é que você tá? Não, não, tô bem, tô bem. Às vezes eu não estou bem não, mas não falo para não deixar eles preocupados”.</i>	Supressão de sentimentos aos familiares	Repercussões sociais e emocionais do luto
– Necessidade de receber suporte emocional; entrevista como um espaço de escuta – “chora, passa aquela angústia” <i>“Bastante, porque é duro a gente fica num lugar só, só ali naquele lugar, só ali, não ter ninguém para conversar, aí nós conversamos, aí eu chorei bastante. Quer dizer, nesse choro tira aquela aníustia que está dentro da gente”.</i>	Necessidade de receber suporte emocional	Repercussões sociais e emocionais do luto
– Legado do relacionamento; “sempre junto”; presença, parceria entre o casal <i>“Eu e ela. ela nunca me deixou sozinho. Onde eu estava, que eu ia trabalhar, se ela pudesse ir, ela ia junto comigo, trabalhava junto comigo ali. Não me deixava sozinho mais nenhum minuto. Onde eu estava ela queria estar junto comigo”.</i>	Legado do relacionamento	Espiritualidade no luto
– Fé foi afetada; esvaziamento de sentido; frustração com Nossa Senhora; não manteve esposa viva <i>“Mas já não é mais aquilo que a... aquela crença assim, sabe. Não é que eu deixei de gostar, que eu deixei de acreditar, mas... sem a I. parece que as coisas não têm aquele sentido que tinha antes. Quando ela tava aqui, tudo para mim tinha sentido”.</i>	Esvaziamento de sentido	Espiritualidade no luto
– Questiona a razão da morte da esposa; dificuldade em aceitar – imagina que irá aparecer algum momento; sofrimento existencial <i>“Eu sinto falta dela junto comigo. A falta dela que me deixa assim. É que nem eu falo, eu não acredito, eu não acredito. Não acredito que ela está lá. Não acredito mesmo. Não sei por que isso foi acontecer. Sabe quando não acredita naquilo”.</i>	Questiona razão da morte e realidade	Espiritualidade no luto
– Chateado, revolta com Deus, Nossa Senhora; não atendeu seu pedido para “salvar” <i>“Antes, eu ia lá, eu fazia o nome do Pai, rezava ali, sabe. Agora, não é que eu não faço isso, que eu não quero. Sabe quando a gente fala “ah, tá bom assim. Deixa”. Fico até com do de falar, da impressão assim – ‘ah, não ajudou a salvar’. O tanto que pedi...”.</i>	Revolta com Deus	Espiritualidade no luto
– Manter o legado; em ordem; manter objetos pessoais como forma de trazer sua presença na ausência; legado da esposa – casa em ordem, significado dos objetos <i>“Que nem agora, mantendo as coisas dela do jeito que ela sempre gostou, em ordem, isso eu quero largar sempre do jeito que ela sempre gostou, os quarto tudo limpinho. Então, é isso que eu fico pensando, não deixar nada abandonado para ela não sentir”.</i>	Manter o legado	Espiritualidade no luto
– Preocupação com os filhos; importância de continuar vivendo para cuidar e oferecer suporte aos filhos <i>“Eu fico... é, eu fico pensando que tem que ficar aí, torcendo para mim não ficar doente para mim poder ficar do lado deles (filhos)”</i>	Continuar sendo suporte dos filhos	Espiritualidade no luto

<p>– Legado da esposa; organizada, cuidadosa com os outros <i>“Então, é onde que marca a gente. É uma pessoa que nunca esbanjou nada, nunca deixou nada estragar, sempre controlada com as coisas. Quer dizer, uma pessoa que fez de tudo, fez de tudo certinho. Então, não tem como esquecer”.</i></p>	Legado	Espiritualidade no luto
--	--------	-------------------------

Síntese compreensiva a partir dos temas emergentes, subtemas e temas principais de Carlos após a perda

O segundo encontro com Carlos se deu em sua residência após quatro meses da morte da esposa. Desde o contato telefônico para agendar a entrevista, Carlos foi colaborativo e receptivo aceitando prontamente agendar o encontro. Antes de começar a entrevista, ele fez questão de mostrar à pesquisadora a salinha de trabalho da esposa, pois ela trabalhava com artesanato. Nessa sala foi possível observar todos os itens de artesanato organizados como se sua esposa ainda estivesse ali em atividade. Também pude conhecer o quarto onde sua esposa dormia, onde visualizei o vestido esticado em cima da cama, assim como relatado por ele durante a entrevista. Durante toda a entrevista, Carlos se mostrou emotivo mostrando que sentia muitas saudades da esposa e com lembranças recorrentes em seu cotidiano que lhe traziam muita angústia e vazio de sentido.

Nesse segundo momento, Carlos trouxe sua experiência relacionada à despedida em vida, trazendo suas memórias referentes às últimas horas de vida da esposa até sua morte. Deparar-se com a morte da esposa significou experienciar choque que, apesar de estar ciente da gravidade, ainda era muito difícil aceitar a realidade, bem como a equipe de saúde no hospital não chegou a sinalizar de forma concreta que sua esposa estava em processo de morte ativa. Com isso, Carlos teve a confirmação da morte após a constatação do óbito pelo médico. O ato de cuidar se mostrou como forma importante de conexão com sua esposa, onde sua presença se mostrou cada vez mais constante e intensa, próxima aos momentos finais. Nesse momento, o foco de cuidado passou o conforto em detrimento de medidas invasivas. Apesar de buscar o conforto, Carlos se deparou com a dificuldade de controlar os sintomas, como a dor, trazendo intenso sofrimento a ele, o que significou “pavor” ao testemunhar o sofrimento da esposa.

Deparar-se com a morte da esposa trouxe repercussões sociais e emocionais relacionadas ao luto, no qual Carlos vivenciou perda do apetite e do sono que trouxe alterações físicas e psicológicas que preocuparam os familiares, fazendo com que ele fosse medicado precocemente frente à sua reação ao luto. Durante a entrevista, Carlos trazia a oscilação entre a não aceitação da perda e busca de adaptação à nova realidade. Sentia que o lugar da esposa seria

insubstituível, lidando com intensa saudade e falta de sua presença na rotina, o que trazia constante vazio, bem como mágoa da esposa por deixá-lo sozinho no mundo. Como uma forma de lidar com a perda, ele buscou manter os pertences da esposa e a rotina da casa como era antes, procurando manter a presença e memória da esposa por meio de conversas como ela estivesse ali, suas roupas e utensílios de artesanato que eram importantes para ela. Apesar de ter momentos de choro perto de pessoas próximas, Carlos procurou suprimir seus sentimentos, principalmente para familiares próximos como os filhos, no intuito de não gerar preocupação a eles. Mesmo tendo essa dificuldade em expressar e compartilhar seus sentimentos, Carlos trouxe a necessidade de receber suporte emocional pelos profissionais de saúde, principalmente durante os últimos momentos de vida de seu ente querido.

Carlos expressou sua espiritualidade no luto por meio da busca pelo legado de seu relacionamento com a esposa, com o próprio legado da esposa como alguém cuidadosa com a casa e com a família no qual ele estava buscando manter tais valores e seguir com os mesmos cuidados como uma forma de se manter próximo à esposa e à sua memória. O que no momento trazia sentido para continuar a vida era continuar sendo o suporte dos filhos. Apesar da tentativa de se conectar com a esposa e manter o vínculo apesar da morte, Carlos vivenciou esvaziamento de sentido, pois sem a presença da esposa em sua vida estava muito difícil encontrar um sentido para viver, bem como um vazio e revolta voltada para Deus e Nossa Senhora por não terem realizado seu pedido de manter a esposa viva. Nesse sentido, Carlos traz intensa frustração com suas crenças espirituais e distanciamento das práticas religiosas. Observou-se que expressar essa frustração relacionada a suas crenças foi difícil para ele, no qual expressou certa hesitação ao compartilhar a experiência, como se sentisse culpado por expressar a frustração e revolta com Deus e Nossa Senhora.

2. Luísa

Irmã, 50 anos, divorciada, católica, praticante (uma vez por semana), orações em casa. Reside com a paciente e outro irmão. Acompanha o adoecimento da irmã por câncer de ovário com metástase no fígado e pulmão há um ano. Manteve-se como cuidadora principal durante todo o período da internação. Revezava os cuidados em casa com irmãos e sobrinhos quando possível.

Tabela 2.1 Temas emergentes, subtemas e temas principais de Luísa durante o cuidado de final de vida

Temas emergentes	Subtemas	Temas principais
<p>– Impossibilidade de cura por agravamento da doença <i>“Daí, terminou a químio, tudo, continuou o tratamento, ela viveu bem por mais dois anos. De repente, começou a sentir dores de novo e daí constatou que estava no fígado, atacou tudo – fígado, pulmão, sabe. Já passou pra químio paliativa”.</i></p>	Progressão da doença	Dimensões do cuidado de final de vida
<p>– Iniciar sedação paliativa; percepção de apoio da equipe <i>“Daí já entrou com a sedação, domingo à noite entrou com a sedação... mas me explicaram tudo, como que era. Trouxe bastante apoio. Ela com muita fé, força e vontade de viver. A gente foi dando esse apoio... foi tranquilo”.</i></p>	Tomada de decisão acerca dos cuidados de fim de vida	Dimensões do cuidado de final de vida
<p>– Busca pelo alívio do sofrimento; estar presente e foco no suporte a irmã <i>“Olha, eu acho... a minha preocupação, assim, é com ela mesmo, sabe. Com ela. De não querer que sofra, sabe. É com ela. Porque do resto, eu acho que tudo aquilo que eu tinha...”.</i></p>	Foco no conforto da paciente	Dimensões do cuidado de final de vida
<p>– Importância de estar sempre junto da irmã <i>“Eu falo que eu não quero ir embora, não vou embora, não vou deixá-la, sabe. Eu posso ficar aqui perto, mas não ir embora para a minha cidade. Até... até quando Deus quiser”.</i></p>	Estar presente até a morte	Dimensões do cuidado de final de vida
<p>– Apesar do sofrimento em pensar em perdê-la expressa aceitação da condição mantendo a importância do afeto que sente por ela e tudo o que pode fazer; sem remorso <i>“É muito difícil, assim, mas existe muita e muita aceitação, sabe. A gente aceita é... tanto do meu lado quanto dela. Ela não está me ouvindo mais, não vou mais ouvir a voz dela, mas mesmo assim estou tranquila, sabe. A gente tem muito amor”.</i></p>	Aceitação da possibilidade de perda iminente	Aproximações e barreiras na lida com a morte o morrer
<p>– Progressão da doença e constatação da impossibilidade de cura. <i>“Aí, cheguei segunda-feira, daí eu vi que não tinha mais esperança, sabe. Porque daí o médico já falou que tinha que... não tinha mais jeito de fazer a químio, porque ela não estava respondendo... Depois percebi que era mais sério que imaginava”.</i></p>	Constatação da possibilidade de perda iminente	Aproximações e barreiras na lida com a morte, o morrer
<p>– Incerteza quanto ao futuro; cogita como será sua reação e a vida após a perda como uma forma de se preparar para a morte no horizonte <i>“Você fala assim, mas depois que passar tudo, você vai falar assim – e agora, né. Eu não sei como vai ser depois, mas hoje eu falo assim... tem hora que eu choro, mas choro por amor. Sei que ela vai embora, peço realmente pra Deus levar, porque é sofrimento”.</i></p>	Preparação para a perda	Aproximações e barreiras na lida com a morte o morrer
<p>– Luto antecipatório; ressignifica a dor da possibilidade de perda iminente valorizando aspectos da relação com a irmã, momentos vividos</p>	Ressignificação da dor da possibilidade de perda iminente	Aproximações e barreiras na lida com a morte o morrer

<i>“Eu falo é lógico que vou sentir muita falta disso, né, eu vou... eu sei que eu vou sofrer, eu sei disso. Se for ver, teve mais coisa boa que ruim. Acho que isso que vai me levantar, sabe. Vai ser um luto. Vou ter que passar”.</i>		
– Preparação para a perda; ter que enfrentar o luto, a dor da perda <i>“Então, eu sei que... é lógico, eu sei que eu vou sofrer e eu sei que eu não posso pular esse tempo, né. Esse tempo eu vou ter que enfrentar ele”.</i>	Preocupação com o futuro em enfrentar a perda	Aproximações e barreiras na lida com a morte, o morrer
– Crença em Deus propicia confiança e se mostra como um recurso de enfrentamento <i>“Deus. Em primeiro lugar Deus”.</i>	Confiança em Deus	Expressões da espiritualidade
– Apoio por meio da fé em Deus, terapia com osteopata e suporte de amigos e família <i>“Então, primeiro lugar é Deus e depois, sabe, a osteopatia me ajudou bastante, a força dos amigos, da família também”.</i>	Conexão com Deus e suporte social	Expressões da espiritualidade
– Fé em Deus propicia força e apoio para lidar com o luto antecipatório; não se sentir tão sozinha; confiança em um Ser Superior que a acompanha e ampara <i>“Se eu não tivesse Ele, eu não estava suportando, sabe, porque tem horas que eu fico lá deitadinha, estou do lado dela olhando para ela, e falo comigo meu Deus, ela não vai voltar. Eu estou aqui esperando a morte dela e é isso”.</i>	Deus propicia apoio na lida com o luto antecipatório	Expressões da espiritualidade
– Sente-se amparada por um Ser Superior; força por meio da Fé em Deus <i>“A gente sempre acreditou, ela acredita muito, sabe. Então, eu acredito que só pode ser a força de Deus, né. Eu sinto. Nossa, a gente tá sendo carregada por Deus mesmo nesse momento”.</i>	Fé em Deus proporciona amparo diante da possibilidade de perda iminente	Expressões da espiritualidade
– Fé em um Ser Superior faz com que não se sinta sozinha <i>“Eu acho que é um momento muito difícil, né, muito delicado, então sozinha a gente não tem força, sabe”.</i>	Fé em um Ser Superior ameniza a solidão	Expressões da espiritualidade
- Confiança em um Ser Superior ameniza a ansiedade; fé em Deus promove suporte emocional <i>“O que eu vou fazer. Então, assim, oh, é só pedir para Deus ajudar. Então, isso é o que eu falo, por ele... porque daí eu fico calma. Porque se você não tem Deus, se você não tem uma força maior assim, você fica desesperado nesses momentos”.</i>	Confiança em um Ser Superior auxilia na regulação das emoções	Expressões da espiritualidade
– Sente apoio por meio da fé em Deus e influência no cuidado oferecido <i>“Mesmo da outra vez que ela ficou mal, eu já pensei isso mesmo. Ela ficou com medo, sabe, às vezes, com muito medo... aí eu passava a mão na cabeça dela e falava que eu estava ali e passava. Então, eu acredito que Deus dava força para mim e para ela”.</i>	Apoio de uma força Superior ao cuidar	Expressões da espiritualidade
– Fé em Deus propicia suporte e força para cuidar <i>“Então, desde esse momento (diagnóstico) eu senti Deus cuidando em todos os momentos. Graças a Deus, em nenhum momento eu me desesperei, em nenhum momento, sabe... eu estou tranquila”.</i>	Confiança em um Ser Superior proporciona apoio para o ato de cuidar	Expressões da espiritualidade

<p>– Sentir a presença de uma força maior, que conforta e proporciona apoio; apesar de não realizar práticas religiosas, se sente conectada por um Ser Superior</p> <p><i>“Eu não conseguia ir à igreja, rezar, nada, porque é muita correria. Mas eu sentia, assim, que mesmo eu não falando com Ele estava comigo, sabe. Agora percebi que ele tem me acalmado... Às vezes a gente não percebe, mas Ele estava me dando essa força”.</i></p>	<p>Conexão com um Ser Superior por meio do cuidar</p>	<p>Expressões da espiritualidade</p>
<p>– Fé em Deus propicia aceitação e apoio para lidar com a possibilidade de perda iminente; importância de estar junto e despedir</p> <p><i>“Eu acho que a crença em Deus, eu acho que... que... eu estou em paz, sabe. Isso que é importante. Estou esperando a hora dela. Estou em paz”.</i></p>	<p>Fé em Deus traz apoio e aceitação da perda</p>	<p>Expressões da espiritualidade</p>
<p>– Valorização de coisas simples; mudanças na forma de olhar para a vida e se relacionar com o ente querido diante da possibilidade de perda iminente</p> <p><i>“A gente conversava sobre tudo. E... essas coisas simples que eu te falei, ia assistir uma novelinha, sabe. Essas coisas. Ou se sentava lá no fundo e ficava conversando sobre... esses dias que ela não estava bem mesmo. Então foi muito assim, esses momentos bons”.</i></p>	<p>Busca de sentido na relação significativa</p>	<p>Ressignificação e construção de sentidos</p>
<p>– Relembra momentos vividos juntas; união familiar; o que a familiar representa para ela e levará junto com ela</p> <p><i>“Falei, nossa, que delícia quando a gente... o jeito que a gente reunia a família inteira, sabe. Ela adorava casa cheia, adorava fazer comida para todo mundo, ela era uma mãezona assim, sabe. Acredito que essas coisas boas vão permanecer, sabe”.</i></p>	<p>Legado</p>	<p>Ressignificação e construção de sentidos</p>
<p>– Mudança na forma de olhar para vida</p> <p><i>“Então, assim, eu quero muito isso, sabe, eu espero que eu consiga, eu já tinha um pouco disso, mas eu acho que agora vai ser mais, sabe. Dar valor a isso, a essas pequenas coisas, à minha família, quem a gente gosta, né”.</i></p>	<p>Atribuição de novos sentidos para a vida</p>	<p>Ressignificação e construção de sentidos</p>
<p>– Presenciar o sofrimento do familiar e demais pacientes trouxe reflexões sobre a própria forma de significar sua vida</p> <p><i>“Eu acredito que eu vou ser uma pessoa diferente, melhor, sabe, porque... não só vendo ela... aqui eu vi, meu Deus, tanto sofrimento, né. Porque às vezes a gente tem uma dor no dedo do pé e tá reclamando. Tudo a gente reclama. Aqui pude ver isso”.</i></p>	<p>Redimensionamento das prioridades da vida</p>	<p>Ressignificação e construção de sentidos</p>
<p>– Tornou-se mais “forte”; uma experiência transformadora; estar presente a fortalece; cuidar de alguém querido no fim da vida fortalece como pessoa</p> <p><i>“Eu acredito que eu fiquei mis forte. Saber que eu estou aqui com ela, ela sempre... sempre quis que eu estivesse perto. Então, isso para mim está me fortalecendo bastante”.</i></p>	<p>Adoecimento como uma experiência transformadora</p>	<p>Ressignificação e construção de sentidos</p>

<p>– Diante do vínculo seguro que a irmã representa, Luísa sente desamparo e apresenta vivências de luto antecipatório</p> <p><i>“Ela praticamente me criou. A nossa ligação é muito forte. Eu falo assim que é irmã, mãe, amiga, tudo, sabe. Então, tinha aquela coisa assim... eu falava nossa, e agora. Eu vou chegar em casa e com quem que eu vou conversar, sabe”.</i></p>	Desamparo	Dimensões do sofrimento
<p>– Presenciar o sofrimento do ente querido também traz sofrimento para o familiar</p> <p><i>“Eu já sei que ela não vai... que ela não está sentindo mais dor. Só que a dor agora é nossa, a gente que está sentindo a dor de vê-la desse jeito”.</i></p>	Presenciar e sentir a dor do ente querido	Dimensões do sofrimento
<p>– Desejo de aliviar o sofrimento do familiar; a dor do familiar e o preço do amor</p> <p><i>“Eu falo que é a dor de quem está sofrendo. Que vontade de arrancar essa dor dela. Vontade de fazer alguma coisa. Não tem. Não tem o que fazer. Então, essa dor que eu falo, assim, é dor de amor mesmo, sabe. É dor de amor, não é outra coisa”.</i></p>	Impotência	Dimensões do sofrimento
<p>– Preparação para a perda; antecipa que terá momentos de solidão; de viver o luto; aprender a viver sem a irmã</p> <p><i>“Depois que passar, eu sei que... não vai estar todo mundo igual está agora. Então assim, sou eu mesma. Eu que tenho que mudar, eu que tenho que melhorar, eu não vou ter esse apoio de todo mundo toda hora igual eu estou tendo agora, sabe. Eu vou ficar sozinha”.</i></p>	Luto antecipatório	Dimensões do sofrimento

Síntese compreensiva a partir dos temas emergentes, subtemas e temas principais de Luísa durante o cuidado de final de vida de seu ente querido

O encontro com Luísa se deu no momento da última hospitalização de sua irmã, com a qual demonstrou um vínculo significativo, representada como irmã, mãe e amiga. Ela acompanhava o adoecimento por câncer de sua irmã há três anos e vivenciava a notícia da impossibilidade de cura e interrupção de medidas terapêuticas curativas há poucos dias com o declínio abrupto da funcionalidade do familiar. A experiência de acompanhar a irmã no final da vida foi marcada pela progressão da doença e queda abrupta da funcionalidade e rebaixamento do nível de consciência, no qual Luísa se deparou com a necessidade de tomar decisões difíceis acerca dos cuidados de fim de vida, como iniciar a sedação paliativa, termo esse novo para ela e com pouco tempo para se apropriar de tais medidas e do que se tratavam os cuidados paliativos, haja vista que teve contato com a equipe de cuidados paliativos há poucos dias quando foi feita esta entrevista. Apesar do pouco tempo disponível para absorver tudo o que estava acontecendo, Luísa pôde compreender que a irmã caminhava para o fim da vida e, desde então, seu foco foi manter o conforto dela e estar presente até sua morte.

Ela demonstrou uma atitude de aproximação na lida com a morte, o morrer, e poucas barreiras nesse processo. Ao constatar a possibilidade da morte da irmã, Luísa demonstrou aceitação da possibilidade da perda iminente buscando ressignificar a dor da perda que se aproximava, mas não tinha controle. Com isso, ela procurou se preparar para a perda lançando-se para o futuro e cogitando como seria sua reação e sua vida diante da ausência que iria vivenciar com a morte da irmã. Apesar de tal atitude, observou-se sofrimento importante no qual Luísa vivenciou desamparo frente à perda de alguém tão importante quanto a irmã e pela base segura que ela representa, vivências de luto antecipatório, e impotência pelo que não poderia modificar, principalmente sofrimento por presenciar o sofrimento dela.

No meio da dor da possibilidade da perda iminente, Luísa procurou se apoiar em sua espiritualidade expressa por meio de sua fé em Deus, de modo que, por meio da conexão com um Ser Superior, encontrou amparo para lidar com o luto antecipatório, amenizou sua solidão e regulou suas emoções em momentos de crise durante o processo de morrer e encontrou força para realizar o ato de cuidar. Observou-se que, ao vivenciar o adoecimento e enfrentamento do final de vida de sua irmã, sentiu-se mais conectada com um Ser Superior. Aliado a isso, também passou por um processo de ressignificação e construção de sentidos frente a essa experiência do limiar entre a vida e a morte. O adoecimento de sua irmã se mostrou como uma experiência transformadora para ela, onde pôde redimensionar as prioridades de sua vida, valorizando “coisas simples”, da rotina e da relação com a irmã que passava despercebido no modo de se relacionar consigo e com o mundo – sempre correndo. Sua prioridade passou a viver o momento presente e aproveitar o máximo possível da presença da irmã enquanto ainda existia vida, o que a auxiliou no fortalecimento do legado da irmã e na preparação para a perda que se aproximava.

Tabela 2.2 Temas emergentes, subtemas e temas principais de Luísa no luto

Temas emergentes	Subtemas	Temas principais
– Angústia por presenciar o sofrimento; “pedir para Deus” – para Deus levar, morte como fim do sofrimento <i>“Depois daquele dia acho que logo em seguida ela faleceu. Aí, foi muito difícil, mas eu já sabia, e era coisas assim que a gente estava até pedindo para Deus. Porque ela estava muito mal e não tinha mais o que fazer”.</i>	Morte como fim do sofrimento	Despedida em vida
– Negligenciou a si mesma durante cuidado de final de vida; “não sentia nada”; foco no cuidado ao outro <i>“Eu acho assim. Ali (hospital) eu me entreguei tanto só a ela, sabe. Então, assim, tudo ali para mim era ela, eu falava assim que eu nem... acho que é isso, eu não sentia dor, não sentia nada, sabe (risos). Então assim... eu não sentia. Tinha que ser forte”.</i>	Negligenciamento de si mesma no cuidado	Despedida em vida

<p>– Ritual de despedida; se despedir como facilitação da confrontação com a morte <i>“Fui falando ‘mas agora chegou a sua hora, vai em paz, eu vou ficar bem’. Falei que eu e meu irmão ia ficar bem. Fui falando tudo isso e depois veio isso em mim... eu falava Meu Deus, como será que ela reagiu eu falando pra ela ir embora. Isso veio depois”.</i></p>	Ritual de despedida	Despedida em vida
<p>– Lacunas na comunicação da equipe no momento da sedação; perda da comunicação com ente querido – “nunca mais vou falar, ouvir a voz dela?”; queria se preparar melhor <i>“Porque assim, mesmo eu sabendo que iam sedar ela, mas assim... eu achei que eles deviam ter falado para mim, sabe, ‘olha, a gente vai sedar ela agora...’, eu acho que eu ia me preparar melhor, sabe. Não. Quando falaram, já tinham sedado, sabe. Foi isso”.</i></p>	Não poder se preparar para a sedação	Despedida em vida
<p>– Apoio da equipe na mediação do ritual de despedida; continuidade do legado – cuidado das plantas; algo novo incorporado no luto <i>“Fui me acalmando naquele dia porque eles falaram pra conversar com ela sobre tudo, tudo o que tem em casa. E eu não gostava de planta, não gostava de cuidar e eu falei para ela que eu ia cuidar. Engraçado que eu peguei esse amor pelas plantas, sabe”.</i></p>	Necessidade de apoio na mediação do ritual de despedida	Despedida em vida
<p>– Compreensão de cuidado paliativo; como suporte, cuidado, acolhimento <i>“Então, quando falavam de paliativo, eu falava assim lá só... não tem mais, não tem mais o que fazer. Entendi que não é isso. Não tem o que fazer assim... é... mas para a dor tem. Então, eu entendi isso”.</i></p>	Cuidado paliativo como cuidado humanizado	Despedida em vida
<p>– Presença na ausência; lidar com as lembranças; muda o quarto, mas lembranças se mantêm <i>“Eu tirei o guarda-roupa, passei para o outro quarto e por enquanto a cama estava do mesmo jeito. Mas aí eu levantava à noite e olhava a cama parecia que eu estava olhando ela na cama, sabe. Então, daí depois de uns dias eu mudei o quarto, mudei tudo”.</i></p>	Presença na ausência	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Dores no corpo; sentir a dor da perda após o impacto inicial da morte; a dor da perda ressoa no corpo <i>“Agora que faz uns três meses, faz uns quinze dias e parece que eu dei uma caída... parece que agora que comecei a sentir mais, monte de coisa que não estava sentindo, até dores estou sentindo no meu corpo esses dias. Acho que é estresse mesmo, tanta coisa”.</i></p>	Dor da perda ressoa no corpo	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Sentir a dor da perda no corpo; “preencher” a dor, saudade com a rotina e resolução de pendências (inventários etc.); “bateu a saudade”; aproximação com a perda e sua irreversibilidade <i>“Comecei a sentir muitas dores, no pescoco, cabeça, coisas que não estava sentindo. Falo assim que agora que bate a saudade. No começo estava envolvida com um monte de coisa, vai preenchendo. Depois de três meses vem essa saudade, saber q nunca mais vai ver a Pe”.</i></p>	Aproximação com a perda	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Apoio familiar; união; família se aproximou mais e se manteve unida <i>“Assim, então, a gente é unido. Todo mundo está junto. A gente continua reunindo família, sabe”.</i></p>	Apoio familiar	Aspectos sociais e emocionais do luto

<p>– Vazio; não ter a irmã por perto para compartilhar momentos; "até tem, mas não é ela"; lugar insubstituível <i>"Eu e minha irmã a gente conversava sobre tudo, então agora tem esse vazio que ficou de... essas coisas pra mim que estão sendo muito difíceis, de não ter com quem falar, quem mostrar. Até tem, mas não é ela, sabe"</i>.</p>	Vazio insubstituível	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Questionamentos, sentimentos de culpa – o que poderiam ter sido feito ou não; julgamento de si <i>"Porque assim... depois que passa tudo, vem tanta coisa na sua cabeça, o que eu fiz ou o que eu não fiz. Até vem coisas assim 'ai, meu Deus, por que eu falei tal coisa', por quê"</i>.</p>	Culpa	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Sentimento de culpa pelo ritual de despedida e pela sedação; reflexões que vieram após a perda <i>"Nossa, eu falava para ela vai em paz, vai em paz e ficava falando isso e por bem dela, porque a gente sabia que não tinha mais jeito e fiquei um pouco mal de assim... me sentindo um pouco culpada de falar essas coisas. Até mesmo de sedar. Será que foi certo?"</i>.</p>	Culpa pela despedida	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Tranquilidade; estar em paz, apesar da dor da perda; aceitação <i>"É isso que eu falo, tenho certeza que ela está em paz por causa disso – a gente ficou em paz, a gente está em paz, sabe"</i>.</p>	Aceitação da perda	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Compartilhamento da saudade com demais familiares; apoio familiar; "falar abertamente" sobre a perda; presença <i>"Todo mundo 'ai, Meu Deus, parece que ela está aqui com a gente'. Então todo mundo fala sobre isso abertamente, assim. Igual agora na viagem, gente, eu estou sentindo que a gente vai estar lá falando 'nossa, imagina se ela estivesse aqui'"</i>.</p>	Compartilhar lembranças com demais familiares	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Amor e perda; sofreu devido ao amor que sente, apego, vínculo significativo <i>"Eu acho que tinha que crescer mesmo. Eu acho que a gente sofreu muito ali, sofreu muito por amor. É o que eu falava para ela 'a gente está sofrendo por amor'. A gente falava isso, porque a gente amava muito. Eu falava que queria sair do hospital melhor..."</i>.</p>	Sofrimento relacionado ao amor que sente	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Suporte emocional no final de vida; acolhimento; suporte da equipe no hospital foi importante no luto <i>"Até mesmo você, as outras meninas, que vinham ali conversar comigo. Lá deram apoio, todo mundo ali conversava. Só de olhar eles vinham e olhavam, falavam para a gente estou com você"</i>.</p>	Suporte da equipe de saúde no final da vida auxilia no luto	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Solidão; vazio diante da ausência da irmã <i>"Ah, hoje eu posso falar assim que eu voltei a trabalhar, voltei... tem a família que é maravilhosa, sabe. Só que agora, agora eu estou sentindo um pouco sozinha, sabe, eu estou sentindo isso. Ontem mesmo à tarde já não estava suportando ficar sozinha"</i>.</p>	Solidão	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Oscilação do luto; dias em que está normal e que não; sentir a dor da perda, o luto <i>"Porque tem dia que parece que está tudo 'ah, tá tranquilo, está normal", sabe, aí, tem dia não... sabe umas coisas assim. É o luto é o luto. Acredito que a gente tem que viver ele. não adianta pular ele. Tem que passar por ele"</i>.</p>	Necessidade de sentir a dor da perda	Aspectos sociais e emocionais do luto

<p>– Afastamento das pessoas após alguns meses da perda; esquecimento; solidão e isolamento; sente falta das pessoas perto</p> <p><i>Não começo, logo assim que morre, aí todo mundo vem, todo mundo te procura, todo mundo liga. Agora já não vem mais. A gente acaba sentindo isso também, sabe, sentindo falta disso...”.</i></p>	Afastamento das pessoas após a perda	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>- Falta, vazio, saudade da irmã</p> <p><i>“É ela que está fazendo a falta que eu tenho a saudade, que eu queria falar com ela, sabe”.</i></p>	Falta diante da saudade	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Julgamento das pessoas; ter que ficar sempre triste e chorando; enfrentar o luto significa tentar se levantar; retomar a vida</p> <p><i>“Eu estou sofrendo sim, mas eu estou fazendo de tudo para ficar bem. Eu não vou ficar ali chorando. As pessoas enxergam de uma maneira diferente. Enxergam que você tem que estar mal, que você tem que estar sofrendo e eu não vejo isso. Tem que se levantar”.</i></p>	Julgamento dos outros na retomada da vida	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Continuar legado da irmã; vivenciar momentos em família, manter família unida</p> <p><i>“Porque eu tenho certeza que a minha irmã ela ia ficar muito feliz se ela tivesse aqui, se ela pudesse ir. Mas mesmo se ela não pudesse, ela ia ficar feliz por todo mundo, porque ela ficava feliz todo mundo sair, passear. A gente tem que continuar essas coisas”.</i></p>	Continuar o legado	Espiritualidade no luto
<p>– Vínculo significativo; mãe morreu quando ela era pequena; irmã representou cuidado materno; relação afetiva</p> <p><i>“Porque ela mesma falava ‘você é a filha que eu não tive’. Então, ela sempre falava isso e realmente era mesmo. A minha mãe já morreu, é... quando eu nasci. Ela disse que eu chamava ela de mãe quando eu era pequenininha, sabe. Sempre foi muito afeto, carinho”.</i></p>	Busca de sentido na relação afetiva	Espiritualidade no luto
<p>– Manter “boas” memórias; fora da hospitalização; ressignificação do relacionamento com a irmã</p> <p><i>“Aí um dia eu parei e falei não, tem muito mais coisa boa para eu lembrar. Falar de tudo o que eu fiz, de tudo o que a gente estava juntas, de todas as nossas conversas, sabe. Às vezes a gente sentava à tarde lá no fundo e aí ficava lá conversando tudo”.</i></p>	Ressignificação da relação significativa	Espiritualidade no luto
<p>– Continuidade do legado da irmã; no cuidado com as plantas – “peguei amor pelas plantas”</p> <p><i>“Então, eu falo, agora, eu estou cuidando. Eu peguei esse amor pelas plantas, sabe. Então eu falei, olha como as coisas mudam. Até nisso, umas coisas simples. Eu falei, nossa agora eu estou apaixonada pelas plantas. É engraçado”.</i></p>	Legado	Espiritualidade no luto
<p>– Continuidade do vínculo; ao continuar cuidar do que era importante, forma de conexão com a irmã após a morte</p> <p><i>“Eu sinto a minha irmã muito viva, sabe assim, dentro de casa, dentro de mim, meus irmãos também falam isso... então assim, a gente cuidando das coisas delas... eu acho que a gente sente esse carinho, essa força dela, sabe”.</i></p>	Continuidade da conexão com o familiar após a morte	Espiritualidade no luto
<p>– Presença na ausência; continuidade do vínculo com familiar que morreu; sentir a presença; conexão com quem morreu</p>	Sentir a presença após a morte	Espiritualidade no luto

<p><i>“Acho que depois que eu mudei o quarto, já mudou um pouquinho. Eu não sinto tanto isso, sabe. Mas eu sinto, sinto a presença dela, eu sinto como se ela tivesse junto com a gente, sabe. É uma presença... é um sentimento bom”.</i></p>		
<p>– Legado – “lutava”, “guerreira”; sua irmã como alguém que valorizava a vida e suas nuances apesar das limitações <i>“Eu falo assim, porque ela era muito... a gente sabia que ela não estava bem agora por último, mas ela lutava. Ela lutou muito, ela foi muito guerreira, sabe”.</i></p>	Legado de luta	Espiritualidade no luto
<p>– Deparar-se com o sofrimento da irmã e dos outros; morte de pacientes no mesmo quarto; reflexão sobre a morte; valorizar a vida em seus detalhes; redimensiona valores <i>Então, eu dei tanto valor a isso, a fazer as coisas simples, porque você não precisa de muito. São coisas simples do dia a dia. Então, eu valorizei muito. No hospital pensei muito nisso. Sofri não só por causa dela, mas por tanta gente que vi ali morrer”.</i></p>	Redimensionamentos dos valores e da vida	Espiritualidade no luto
<p>– Fé em Deus como conforto, força e confiança para enfrentar o processo de morrer e a perda; recurso de enfrentamento <i>“Deus! Acho que Deus ajuda muito. Ajuda muito. Foi Deus e continua sendo, porque acho que sem, você não consegue, sabe. É muito difícil”.</i></p>	Fé em Deus como suporte	Espiritualidade no luto
<p>– Crença em Deus trouxe tranquilidade, amenizou sofrimento – “anestesiada”; Deus como suporte no final da vida da irmã e no luto <i>“Eu falei assim, imagina se não tivesse Deus nesse momento. Você não aguenta. Saber que a pessoa vai morrer a qualquer momento. Então eu falo assim, Deus estava ali, foi meu suporte, mas eu fiquei meia que anestesiada. E agora Ele continua me ajudando”.</i></p>	Crença em Deus trouxe suporte	Espiritualidade no luto
<p>– Afastamento de práticas religiosas antes da morte; retomou práticas após a perda e maior conexão com Deus; foco voltou-se para o cuidado na hospitalização <i>“Eu sabia que eu tinha Deus, mas assim, eu não conseguia rezar muito, eu não conseguia pedir muito ali naquele momento, sabe. Às vezes eu ia na capela, mas parecia que eu não conseguia fazer uma oração. Hoje eu já consigo mais, ir mais na igreja, rezar melhor”.</i></p>	Aproximação das práticas religiosas após a perda	Espiritualidade no luto
<p>– Busca por outras formas de conexão com Deus; música religiosa no final da vida <i>“Rezava, mas não era assim... eu lembro que uma das coisas que me ajudou muito foi música, sabe. Eu colocava muita música para minha irmã ouvir. Música assim, religiosa. Então, eu colocava... eu deixava ela ouvir. Isso me ajudou muito”.</i></p>	Conexão com Deus por meio da música religiosa	Espiritualidade no luto
<p>– Continuidade do legado; forma de conexão com Deus; atribuições da igreja <i>“Continuei fazendo o que ela fazia. Eu acho que isso é fazer as coisas para Deus. A gente está fazendo para Deus e... uma retribuição de tudo o que Ele fez e assim, e ela fazia com o maior carinho do mundo. E eu quero continuar fazendo essas coisas também”.</i></p>	Continuidade do legado por meio de práticas religiosas	Espiritualidade no luto
<p>– Apoio da comunidade religiosa no luto; escuta e acolhimento no velório e também em sua casa; trouxe suporte</p>	Apoio da comunidade religiosa no suporte ao luto	Espiritualidade no luto

<p>“Tanto é que no dia que ela morreu, nossa, todo mundo foi lá no velório, sabe. E então eu achei assim, foi muito bom isso, saber que tem essa... esse pessoal vieram aqui em casa conversar comigo, sabe, então é muito importante”.</p>		
<p>– Ressignificação da relação significativa; conexão por meio do amor; afeto no cuidado <i>“O significado foi amor mesmo, sabe. Eu acho assim... eu pude ver assim o tanto que eu amei a minha irmã, o tanto que ela me amou, sabe... então, eu acho que é o amor, eu acho que é isso, sabe. Tudo o que a gente passou junto”.</i></p>	Conexão por meio do amor	Espiritualidade no luto
<p>– Sofrimento espiritual da irmã; “não conseguindo falar com Deus”; sentir abandonada por Deus <i>“Porque agora no final ela... às vezes ela falava ‘ai, eu acho que Deus...’ é... ‘ah, eu não estou conseguindo muito falar com Deus’, ela falava isso, sabe. Mas eu acho que ela estava sofrendo tanto que ela não percebia isso”.</i></p>	Lidar com o sofrimento espiritual do ente querido	Espiritualidade no luto
<p>– Maior conexão com Deus; ressignifica o sofrimento e sua postura frente a ele <i>empre mais junto de Deus. Muito mais, passar essas coisas... passar essas coisas boas que a gente tem para as pessoas, passar... porque eu acho assim que tudo o que a gente passou lá, foi um momento muito difícil, mas eu não quero ficar sofrendo com ele”.</i></p>	Maior conexão com Deus	Espiritualidade no luto
<p>– Busca por perdão; apesar da boa convivência; busca por reparação e encerramento de ciclo; mudanças <i>“Então eu... mesmo depois que ela morreu, teve dias de eu sentar, eu pedir perdão para ela, sabe. Foi coisas que eu fiz antes, mas eu sentia necessidade de fazer, agora eu fiz, pedi perdão...então consegui me perdoar também. Isso é muito importante”.</i></p>	Busca por perdão do ente querido e de si mesmo	Espiritualidade no luto
<p>– Redimensionamento da vida e do sofrimento; “vida é um sopro”; “transitoriedade da vida”; preparação para a morte facilitou processo de reflexão sobre a vida e o luto – ter tempo de pedir perdão <i>“É o que te falei, a gente sofre por bobeira. E a vida é um sopro. Amanhã a gente não sabe se a gente está aqui ou não. E a gente... e a minha irmã, a gente sabia que ia morrer. Então, a gente teve tempo de pedir perdão. Deus deu a chance dela ficar um ano”.</i></p>	Ter tempo de pedir perdão auxiliou o processo de luto	Espiritualidade no luto
<p>– Constatação da finitude; importância do ritual de despedida; dizer que ama, perdão; trouxe redimensionamento da vida <i>“A gente pediu peao, falava que amava. De repente, vai amanhã, vai... porque a vida é um sopro, hoje você está aqui, amanhã... reflito muito isso hoje. Viver melhor, tentar viver melhor”.</i></p>	Confrontação com a morte engajou o redimensionamento da vida	Espiritualidade no luto

Síntese compreensiva a partir dos temas emergentes, subtemas e temas principais de Luísa após a perda

O segundo encontro com Luísa se deu em sua residência, onde residia com sua irmã. Desde o primeiro contato para agendamento da segunda entrevista, Luísa se mostrou

colaborativa e receptiva. Antes de iniciar a entrevista Luísa me mostrou a casa que estava repleta de plantas na entrada e principalmente no quintal, com plantas e flores de diferentes cores, assim como sua irmã gostava. A entrevista foi feita na sala contando apenas com a presença da pesquisadora e da participante. Luísa trouxe sua experiência ao vivenciar a despedida em vida durante os últimos dias e horas de vida de sua irmã. Em sua experiência, a morte da irmã se mostrou como o fim de seu sofrimento, no qual o ritual de despedida se mostrou muito importante a ela, porém, também se mostrou primordial a necessidade de apoio da equipe de saúde na mediação do processo de despedida. Para ela, o cuidado paliativo se mostrou como uma forma de cuidado humanizado que não se limitava apenas “quando não se tem nada a fazer”.

A experiência do luto envolveu aspectos sociais e emocionais que emergiram durante a entrevista, referentes a questões sociais envolvidas, o apoio familiar principalmente, visando o suporte emocional e compartilhamento das lembranças do ente querido se mostrou essencial para a lida do luto. Porém, Luísa mostrou que sentiu solidão e isolamento importante após os três primeiros meses da perda diante do afastamento das pessoas próximas após a perda, pois as pessoas começaram a não procurá-la para checar se estava bem e retomaram suas vidas normalmente, enquanto ela sentiu certa paralização, ou até mesmo o julgamento das pessoas com a expectativa de que ela estivesse sempre chorando ou triste, como se não tivesse a permissão para retomar sua vida e ter momentos de alegria e bem-estar. Um fator interessante foi a importância do suporte da equipe de saúde durante o cuidado de final de vida e seus impactos no luto, pois trouxe a ela memórias de acolhimento e valorização do cuidado realizado junto à irmã em seu momento de partida. Vivenciar a perda também envolveu impactos físicos e emocionais, nos quais Luísa trouxe a sensação de dor no corpo nos últimos dias, como se toda a carga emocional barrada durante o cuidado viesse à tona após meses da perda. O que se manteve em seu relato foi a presença na ausência, sendo que o lugar da irmã se mostrou insubstituível, de modo que se mostrou importante a ela sentir a dor da perda diante do significado da irmã em sua vida e sua ausência.

Observou-se que havia expressão da espiritualidade no luto, considerando aspectos espirituais e existenciais de sua experiência. A continuidade do legado da irmã se mostrou importante para Luísa, refletindo sobre os aspectos do seu legado voltado para sua luta em viver e pelas práticas religiosas, as quais Luísa decidiu manter como uma forma de continuar o vínculo com a irmã e estreitar sua própria conexão com si mesma. Observou-se a continuidade de conexão com o ente querido após a morte por meio da sensação da presença no cotidiano,

em espaços significativos da casa e de atividades que eram importantes para a irmã, como o cuidado das plantas, por exemplo. A fé em Deus propiciou conforto, suporte e confiança na lida com os desafios dos últimos dias de vida, bem como para a lida do luto. Luísa procurou se conectar com Deus por meio de músicas religiosas quando a irmã vivenciava o final da vida, e após a perda disse que sentiu maior conexão com Deus, conseguindo retomar práticas religiosas como ida à igreja e orações. Segunda ela, durante o final da vida exercer as práticas religiosas estava um pouco difícil devido à intensidade dos cuidados necessários à irmã, apesar de manter a conexão com Deus de uma forma mais intimista, sentindo sua presença e conforto nos momentos difíceis vividos durante a hospitalização. A oportunidade de se despedir da irmã em seus últimos dias e de pedir perdão auxiliou o processo de luto. Além disso, a confrontação com a morte e engajamento no processo de morrer trouxe redimensionamento de seus valores e de sua própria vida, no qual Luísa evidenciou a importância de valorizar aspectos simples do viver e de encarar o próprio sofrimento.

3. Lúcia

Esposa, 49 anos, casada, católica não praticante, porém, relatou orações em casa. Reside com o marido e as duas filhas. Acompanha o adoecimento do marido por câncer de bexiga há quase um ano e meio, com progressão da doença há, aproximadamente, seis meses. Durante a internação procura revezar o acompanhamento do paciente durante a noite trocando a permanência com a enteada. Porém, ela que permanece com o paciente na maior parte do tempo e dos dias.

Tabela 3.1 Temas emergentes, subtemas e temas principais de Lucia durante o cuidado de final de vida

Temas emergentes	Subtemas	Temas principais
– Progressão da doença; opções de tratamento limitadas <i>“Aí foi tudo complicado, porque ele não pôde fazer quimio, ele não pode fazer a cirurgia, porque... ele só pôde fazer as trinta e três rádios que não resolveu de nada e isso vem vindo desde quando descobriu a hepatite”.</i>	Impossibilidade de cura	Dimensões do cuidado de final de vida
– Significa o cuidado paliativo como ausência de possibilidade de cura; cuidado paliativo como um diagnóstico/prognóstico? <i>“É cuidado paliativo, não tem o que fazer. Infelizmente. O quadro dele é tão assim complicado que já foi jogado em pauta, já foi jogado na mesa, como a doutora falou assim – eu vou colocar em pauta”.</i>	Cuidado paliativo como ausência de cura	Dimensões do cuidado de final de vida

<p>– Piora da funcionalidade, não tomava mais banho sozinho, preocupação com conforto; importância da alimentação – “fazer tudo que ele comer, nunca negou nada” <i>“Aí, dessa vez que ficou mais debilitado, eu aluguei uma cama hospitalar, comprei um aparelho de inalação, a gente deu o conforto... tudo o que ele queria comer, a gente fazia, a gente não negou nada para ele, porque vai negar alguma coisa”.</i></p>	<p>Propiciar conforto no fim da vida</p>	<p>Dimensões do cuidado de final de vida</p>
<p>– Desejo do paciente em resolver pendência, se casar após longo relacionamento de 29 anos e filhos, oficializar união <i>“Ele falou assim para mim o ano passado... a gente casou ele tava de sonda. Ele falou assim – vamos casar. Eu quero casar para você ter meu nome. Sabe essas coisas. Vou deixar você também amparada, pagando pensão, tudo essas coisas”.</i></p>	<p>Desejo do paciente de resolver pendências e se casar</p>	<p>Dimensões do cuidado de final de vida</p>
<p>– Ressignifica vida a dois, oscilação no relacionamento, conflitos <i>“Mas aí, foi uma vida boa, não posso reclamar. Teve os altos e baixos. Tem uma história longa por trás, mas acho que não vem ao caso”.</i></p>	<p>Conflitos no relacionamento conjugal</p>	<p>Dimensões do cuidado de final de vida</p>
<p>– Ato de cuidar, cuidou de outros familiares <i>“Tinha a mãe doente que eu cuidei. Eu cuidei da mãe dele, cuidei do padrasto, o filho veio morar comigo. E nossa vida foi assim. Teve os trancos e barrancos, mas tirando, foi 70% bom”.</i></p>	<p>Experiência prévia de cuidado</p>	<p>Dimensões do cuidado de final de vida</p>
<p>– Aprendizado com outras perdas, dar carinho em vida, importância de estar presente em vida <i>“Tem um irmão meu que brigou com ela (mãe) 15 dias antes dela internar. Quem chorou mais e sofreu foi ele. Falou o que não devia, A gente tem que dar carinho antes, depois chorar no caixão não adianta”.</i></p>	<p>Demonstrar afeto em vida</p>	<p>Dimensões do cuidado de final de vida</p>
<p>– Progressão da doença e declínio da funcionalidade <i>“Cada mês, cada mês, cada mês ele ia decaindo. Aí, até que chegou nesse último agora, esse último estágio que foi esse do... que é o que eles falam – um ano, um ano e meio”.</i></p>	<p>Piora da funcionalidade</p>	<p>Dimensões do cuidado de final de vida</p>
<p>– Sente-se cuidada pela equipe, cuidam por intermédio de Deus; acolhimento <i>“Graças a Deus que aqui no hospital é uma benção todo mundo, essas criaturinhas. Essas criaturinhas são uma benção de Deus”.</i></p>	<p>Ser cuidada pela equipe</p>	<p>Dimensões do cuidado de final de vida</p>
<p>– Não permitir acesso ao prognóstico; tentativa de preservar o paciente <i>“Porque ele sempre soube de tudo. Ele só não soube agora, esses últimos tempos que eu não permiti que ele soubesse que era grave, gravíssimo, que era terminal, essas coisas assim”.</i></p>	<p>Falar da morte e do morrer e interdito</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Impacto emocional “ficou sem chão”; fechamento de possibilidades de compartilhamento, despedidas e prognóstico <i>“Difícil. A gente ficou sem chão e escondendo dele. Então, quer dizer, ficou eu, as minhas filhas, a minha enteada e as famílias mais próximas, os amigos mais queridos, assim”.</i></p>	<p>Esconder o prognóstico do paciente</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Paciente presenciou morte de outros (amigos) por câncer; a morte do outro remete à própria morte; tentativa de preservar sofrimento do paciente <i>“Quando foi ver, ele (amigo paciente) estava com câncer no pâncreas. Durou seis meses e faleceu. Ele ficou muito triste, muito, muito, ele falou – eu também não vou escapar. Ué, um outro amigo faleceu e aí ele foi ficando assim cada vez mais debilitado”.</i></p>	<p>Mortes de pessoas próximas remete ao paciente à própria morte</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>

<p>– Preocupação das filhas presenciarem a morte do paciente; poupar filhas da morte</p> <p>– Paradoxo: “a gente de adapta” com as perdas, mas desejo de poupar os outros dela; afastar a morte</p> <p><i>“O meu receio era de acontecer em casa com ele e minhas filhas estar perto. Porque eu sou forte, enfrento, eu vi minha mãe, meu pai, meu sogro. Não é que a gente acostuma, a gente se adapta e depois com a idade que a gente tem, não é mais criança”.</i></p>	<p>Poupar os outros da morte</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Preocupação da morte acontecer em casa e ser uma experiência traumática</p> <p><i>“Do falecimento, de chegar a... em casa, de ir embora e estar na minha casa e depois aquilo lá nunca mais sai da cabeça”.</i></p>	<p>Morrer em casa seria uma experiência traumática</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Aproximação com a possibilidade da perda; progressão da doença</p> <p><i>“Ela falou para mim que, dessa vez, vai ser complicado ele sair desse quadro. Agora acho que chegou a hora dele, vamos só aguardar. E a doutora que cuida dele aqui no paliativo, também, falou a mesma coisa agora”.</i></p>	<p>Constatação da possibilidade da perda iminente</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Piora dos sintomas; sedação paliativa; progressão da doença e aproximação do fim da vida; aceitação “a gente fez o que pôde”</p> <p><i>“E aí agora há pouco ela chegou aí, porque passou a noite inteira gritando e a doutora viu, chegou aqui e ele estava muito agitado. Ela falou ‘vou sedar ele, porque não tem mais o que fazer’. Então, é isso. A gente fez o que pôde”.</i></p>	<p>Aceitação da aproximação do fim da vida</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Entregar para Deus</p> <p><i>“E assim a gente está até agora. Ajudando ele fazendo o que dá. Não tem o que fazer mais, eu já entreguei ele para Deus. Para Deus descansar ele”.</i></p>	<p>Aceitação da possibilidade de perda por meio da confiança em Deus</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Preocupação com sofrimento das filhas; ela está acostumada com a dor, filhas não, perdas pregressas vividas</p> <p><i>“O mais difícil para mim é minhas filhas, porque elas são muito apegadas a ele. Eu já perdi a minha mãe, já perdi o meu pai, então eu estou acostumada a lidar com essa dor, mas elas não, são muito grudadas com ele. Ele era paião, trabalhador, honesto”.</i></p>	<p>Viver outras perdas prepara para lidar com a dor da perda atual</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Presenciar a morte de pessoas significativas, “estar acostumada” com a morte – traz a morte para o cotidiano para encará-la de “frente”?</p> <p><i>“Meu pai, no hospital, tava comigo na hora que ele se foi. A minha mãe tava na UTI, né, então, ficou sete dias na UTI. O meu sogro teve infarto na minha frente, fulminante. Estou acostumada com essa hora da perda. Mas minhas filhas não. Vai ser difícil”.</i></p>	<p>Estar acostumada com a morte</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– Perdas significativas prévias, ausência</p> <p><i>“Da minha mãe foi a mais difícil. Da minha mãe eu demorei uns três meses para mim... não é aceitar, é acostumar ficar sem ela. Não que eu acostumei hoje, eu lembro dela quase todo dia”.</i></p>	<p>Lidar com a ausência de perdas prévias</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>
<p>– “Esconder” prognóstico para preservar o paciente; do sofrimento, dificuldade do próprio familiar lidar com o sofrimento do ente querido, sua reação emocional diante da terminalidade</p> <p><i>“Eu escondia o máximo [...] ela foi embora ele me chamou viu, a minha vida acabou? Eu não tenho mais jeito? Eu vou morrer? Começou a chorar. Eu não quero ele sofra. Só isso”.</i></p>	<p>Esconder para proteger e poupar o sofrimento</p>	<p>Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer</p>

<i>que não quero. Mas ele não é bobo, sempre inteligente. Ele não é bobo”.</i>		
– Esconder prognóstico cria barreiras na comunicação entre a díade e compartilhamento de sentimentos <i>“Então, ele sabia e fingia que não sabia. Se você chegasse perto dele, ele olhava para você e fazia assim [empurrava] sua mão, tipo assim – sai de perto que não quero que vocês vejam eu sofrendo. Porque ele sabe que a gente sofre entendeu. Empurra eu, filha”.</i>	Distanciamento afetivo diante do círculo do silêncio	Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer
– Presenciar a morte de outros pacientes, remete às próprias perdas; perdas que não se supera, mas se convive – “se adapta, nunca acostuma” <i>“Aí, eu olhei assim para ele, eu fiz pra ela assim – ele não está respirando, ù ela olhou e falou assim – e não tá mesmo. Também descansou. A gente se adapta, nunca acostuma, a gente se adapta...”.</i>	Presenciar morte de outros remete às próprias perdas	Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer
– Possibilidade de perda; incerteza da manutenção dos vínculos (filhas) <i>“Perde um que nem agora, prestes a perder ele. Eu não sei como vai ser depois. Eu não sei. É uma incógnita assim muito... eu fico pensando - aí, como que vai ser. Será que elas vão ser próximas de mim, continuar sendo. Elas são mais amorosas com ele”.</i>	Incertezas diante da possibilidade de perda iminente	Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer
– Antecipação do luto, ser forte, incertezas, saber que eu vai enfrentar uma luta aí <i>“Vai ser difícil os próximos três meses. Eu falo além da partida dele, vai ser bem complicado. Eu não sei nem como vai ser. Talvez eu me engane, às vezes ela são tão forte e eu estou achando que sou forte. Não sei”.</i>	Ser forte para enfrentar a perda	Aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer
– Frustração, casamento não foi como idealizado, casamento retoma seu sofrimento e seus conflitos <i>“A gente almoçou e foi para casa. Foi o dia mais triste da minha vida. Porque quando a gente casa, a gente pensa, né, casar, uma lua de mel, uma coisa bonita, né. Não é assim que toda noiva pensa. Toda mulher pensa. Eu não tive isso, só sofrimento”.</i>	Frustração pelo casamento distante do que era idealizado	Dimensões do sofrimento
– Não aceitação da possibilidade da perda iminente pela filha; sofrimento na lida com a morte <i>“Só a minha filha mais nova que não está aceitando, porque ela... ela fala que o pai dela... que ela não pode ficar sem pai”.</i>	Sufrimento da filha na lida com a perda iminente	Dimensões do sofrimento
– Distanciamento conjugal, vínculo como irmãos, sexualidade afetada, manter relação pela família <i>“E uma das causas dele foi o cigarro, a médica disse. E aí a gente não tinha mais relação de marido e mulher, era só de amizade. Eu não larguei por causa das minhas filhas. Continuei, aguentei, permaneci pelo carinho que a gente adquiriu nesses anos todos”.</i>	Impactos do adoecimento na sexualidade	Dimensões do sofrimento
– Ameniza importância da sexualidade, apesar de reconhecer o impacto emocional de sua insatisfação conjugal <i>“Porque eu vou estragar tudo só por causa de uma coisa boba. Boba assim, importante seria, mas não era para ser, não era. Mas me machucou bastante no começo, mas depois me adaptei, não foi assim o fundamental. O fundamental para mim é minhas filhas bem”.</i>	Insatisfação conjugal	Dimensões do sofrimento
– Sofrimento, presenciar dor do ente querido <i>“É de ver ele sofrer. Ver ele sofrer, ele gritar como ele estava gritando ontem, começou a delirar, aí você olha, você vê aquelas mãos que trabalhou bastante, você vê aquelas</i>	Preocupação com o sofrimento do ente querido	Dimensões do sofrimento

<i>mãos... é... até a chatice dele você lembra na hora, algumas manias, sabe”.</i>		
– Vivências de luto; se prepara para a perda <i>“Que nem a gente foi dormir em casa, cadê ele. Sabe assim. Você olha numa roupa, você olha no chinelo, num armário, no espelho, é essa hora... a hora do desapego acho que vai ser a mais difícil, de saber que a gente não tem mais ele ali”.</i>	Luto antecipatório	Dimensões do sofrimento
– Impossibilidade de cura, impotência por não poder reverter incurabilidade e terminalidade <i>“Então, uma das coisas que me deixava muito triste é isso. Tudo eu quero fazer, tudo eu quero resolver, tudo eu resolvo, eu faço, mas essa situação não pude fazer nada. Eu fiz o que estava no meu alcance, mas curar ele...”.</i>	Impotência	Dimensões do sofrimento
– Escolha por estarem juntos; valores; honestidade <i>“Não foi perfeito, viu. Porque, ninguém é perfeito, teve os defeitos dele, mas a gente só lembra das qualidades. Ele sempre foi honesto... porque ele é dezoito anos mais velho que eu. Escolhi ele e ele me escolheu. Foi uma escolha”.</i>	Legado do ente querido	Ressignificação e construção de sentidos
– Resignifica vida a dois, oscilação no relacionamento, conflitos <i>“Mas aí, foi uma vida boa, não posso reclamar. Teve os altos e baixos. Tem uma história longa por trás, mas acho que não vem ao caso”.</i>	Oscilações no relacionamento conjugal	Ressignificação e construção de sentidos
– História prévia de cuidado de pessoas significativas, ato de cuidar como missão de vida <i>“Cuidava da minha mãe, cuidava do meu pai, da minha sogra, do meu padrasto, do meu marido, do meu enteado, é a minha missão aqui”.</i>	Cuidado como missão	Ressignificação e construção de sentidos
– Valoriza luta do paciente, “guerreiro”, luta pela vida, impossibilidade de cura <i>“Ele é guerreiro, viu, ele lutou bastante. Ele lutou bastante, menina, muito. E ele tá lutando ainda, mas infelizmente não vai ter... só o milagre de Deus... só isso”.</i>	Luta do paciente como legado	Ressignificação e construção de sentidos
– Perdas e aprendizado; constatação da possibilidade de perda iminente <i>“Olha, não foi a situação. É a minha... a experiência de vida vem trazendo para você. Muitas perdas, essas coisas... A própria vida da gente faz com que a gente mude os pensamentos, o jeito de ser”.</i>	Perdas trouxeram aprendizado	Ressignificação e construção de sentidos
– Ser forte; continuar cuidando das filhas; mas também sofre quem acolhe seu sofrimento? <i>“As minhas filhas. É... eu tenho que ficar forte para ajudar elas. Eu sofro, eu sofro...”.</i>	Ser forte para cuidar das filhas	Ressignificação e construção de sentidos
– Luta, enfrentamento, encarar os problemas <i>“Eu sempre fui assim. Quando eu tenho um problema, eu não sou de me abater, pelo contrário”.</i>	Luta como recurso de enfrentamento	Ressignificação e construção de sentidos
– Vivência de adoecimento do marido trouxe aprendizado; ter mais paciência <i>“E é cansativo ir no hospital, é cansativo você vir aqui e pegar senha e espera... eu aprendi a ter um pouco de calma aqui. Minha paciência foi desenvolvida aqui. Saber conversar mais com as pessoas... Aprende muita coisa aqui”.</i>	Aprendizado para a vida	Ressignificação e construção de sentidos
– Ser forte, estar no mundo de passagem, crença na continuidade da vida após a morte, crenças espirituais a fortalecem <i>“Eu não sei como vai ser, porque a gente sempre foi os quatro. Eu sou o pilar deles, eu sei que eu sou forte, sabe, porque eu entendo que a gente está de passagem aqui. Eu sei</i>	Crença na continuidade da vida após a morte	Expressões de espiritualidade

<i>disso. Dependendo da religião de qualquer pessoa, esse é meu pensamento</i> ”.			
– Valores, o que oferece ao outro recebe de volta, compaixão. “E o peso também que um dia o que você faz, você pode receber. Se a pessoa der mágoa, der desprezo, der arrogância, ela vai receber tudo de volta. E a lei da gravidade, a bola bate e volta para você”.	Demonstrar compaixão	Expressões de espiritualidade	de
– Crença em Deus propicia força para enfrentar o momento “E Deus”.	Fé em Deus propicia força	Expressões de espiritualidade	de
– Poder ser si mesma, planejamento quanto ao futuro; busca da autenticidade “Deus, e você ser quem você é. Eu espero ainda assim... não que eu vá... não que eu vá arrumar outra vida, que eu vá arrumar outro marido. Jamais vou arrumar outro marido, porque lugar dele é dele, sabe. Mas eu quero passear, eu quero viajar. Vai fazer bem”.	Busca de uma autenticidade	Expressões de espiritualidade	de
– Confiança em uma sincronia do universo, Ser Superior que rege as coisas; tudo acontece por uma razão; impermanência das coisas: “nada é pra sempre”, vida e movimento “Eu não sou católica enfiada em uma igreja, não sou, mas eu sou assim... tenho muita fé. Tenho muita fé assim que tudo acontece, porque tem que acontecer. Nada é para sempre. Sua dor, sua dor de cabeça, na perna... nossa velhice também não é pra sempre”.	Constatação da impermanência	Expressões de espiritualidade	de
– Não vê sentido nas práticas religiosas, sente-se próxima de Deus fora da igreja “Fiz crisma, primeira comunhão. Só que é uma coisa assim eu e Deus, não o padre. Não gosto de padre. Sabia que eu não... eu acho engraçado falar... eu não vou na igreja por causa do padre, eu converso com Deus assim como se fosse você. Converso com Deus”.	Conexão com Deus por si mesma	Expressões de espiritualidade	de
– Entregar para Deus; resignação, confiança em Deus? “Ah, eu jogo na mão Dele, porque é Ele que faz o resto. [risos] Ele sabe o que fazer, não precisa nem ficar falando. Por que eu vou conversar com o padre. Só para ele saber. O padre não tem que saber, Deus já sabe”.	Resignação	Expressões de espiritualidade	de
– Incongruências da religião, descontentamento, religião traz inautenticidade “Religião foi o homem que inventou. Eu tenho uma irmã que é testemunha de Jeová, ela deixa a desejar muito. Minha irmã é evangélica, deixa a desejar muito”.	Descontentamento com a religião	Expressões de espiritualidade	de
– Cuidar com afeto, solidariedade com outras pessoas “Carinho. Se você tem Deus no coração, tudo você faz com carinho, não é. Eu acho. Outro dia tinha uma senhora sentada aqui, eu estava passando, ela estava chorando muito. Abracei, ela chorou, chorou. Ajudo muito as pessoas que posso...”.	Demonstrar solidariedade com afeto	Expressões de espiritualidade	de
– Ajudar outras pessoas “Eu prefiro ajudar uma pessoa que está ali, que você sabe que está precisando, do que uma entidade, por exemplo”.	Solidariedade	Expressões de espiritualidade	de
– Respeitar as diferentes religiões, diversidade “Quer dizer, fez uma oração para o meu marido e deu as costas para o outro. Achei errado. Ele deveria ter ficado de frente e feito a oração para os dois. Independente de religião. Então, esse padre que vem aí é um chulezento”.	Respeitar a diversidade religiosa	Expressões de espiritualidade	de
– Acolher, demonstrar afeto ao oferecer cuidado espiritual	Acolhimento e afeto ao cuidar	Expressões de espiritualidade	de

<i>“Devia ser mais acolhedor. Que nem as mulheres que vêm fazer visitas voluntárias, elas são... elas abraçam. Sabe aquele abraço que muitos estão precisando aqui”.</i>		
--	--	--

Síntese compreensiva a partir dos temas emergentes, subtemas e temas principais de Lucia durante o cuidado de final de vida de seu ente querido

O encontro com Lúcia se deu nos últimos dias de vida de seu marido, o qual morreu dois dias após a entrevista. Na ocasião, acompanhei a visita multidisciplinar e a orientação da equipe quanto à importância de se iniciar a sedação paliativa naquele momento, diante do quadro clínico do paciente. Observei que Lúcia se mostrava colaborativa com a equipe e com compreensão da gravidade e aproximação do fim de vida do marido. A experiência de Lúcia ao vivenciar o cuidado de final de vida do seu marido se mostrou pautado pela importância do afeto e conforto ao ente querido até seus últimos dias, bem como traz sobre a importância de o cuidador familiar também ser cuidado pela equipe, como se Deus cuidasse dela por intermediação dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado. O cuidador familiar também vivencia sofrimento envolvendo a impotência pela impossibilidade de cura e inevitabilidade do processo de morrer em curso e sofrimento do próprio paciente, vivencia o luto antecipatório ao se deparar com a possibilidade de morte iminente. Além disso, se depara com aspectos afetivo-conjugais que, muitas vezes, acaba sendo pouco explorado pelas equipes de saúde, como impactos do adoecimento na sexualidade o que traz insatisfação conjugal afetando a díade (paciente e familiar) no decorrer do processo do adoecimento e de morrer.

No decorrer do processo de morrer do marido, Lúcia demonstra um movimento de aproximações e barreiras na lida com a morte e o morrer. Ela se aproxima da morte e do processo de morrer ao constatar a possibilidade da perda iminente e lidar com incertezas em decorrência disso, demonstrando aceitação da aproximação do fim da vida do marido, e ao entrar em contato com vivências de perdas prévias, presenciar a morte de outros no mesmo contexto (hospital) e a consequente ausência dessas pessoas significativas em sua vida. Por outro lado, é possível observar barreiras na lida com a morte e o morrer ao esconder o prognóstico do paciente no intuito de proteger o ente querido e poupar o sofrimento, bem como dos demais familiares. Porém, observa-se que tal atitude promove distanciamento afetivo entre o paciente e os familiares, como se falar da morte e do processo de morrer fosse interdito, e com isso a díade vivencia seu sofrimento isoladamente e sem possibilidades de despedida e resolução de pendências. Um dos temas que chamou a atenção foi o relato de estar “acostumada” com a morte, o que trouxe questionamento sobre o que quer dizer acostumar-se

com a morte – seria uma forma banalizada de lidar com a morte? A morte como parte do cotidiano, vivenciando de forma distante diante das perdas já vividas? Ou seria um lidar com a morte considerando como parte do ciclo natural da vida? Mas se for isso, por que então “interditar” ou “esconder” o processo de morrer do paciente e desejar poupar o sofrimento das filhas diante do inevitável?

Apesar do sofrimento vivido, Lúcia busca por uma ressignificação e construção de sentidos diante de sua experiência ao lidar com o fim de vida do marido. Apesar das oscilações no relacionamento com o marido e impactos na sexualidade do casal, Lúcia procura manter o legado do marido embasado em sua honestidade, luta pela vida como um “guerreiro”, e a escolha pela convivência por tantos anos. Ela tinha o cuidado como uma missão em sua vida, haja vista a história prévia de cuidado com outros familiares (mãe, pai, sogra, padrasto, enteado e marido) e por presenciar o fim da vida de alguns deles. Diante das perdas que vivenciou no decorrer da vida e agora vivenciando o fim de vida do marido, Lúcia representa-as como um aprendizado em sua vida, como, por exemplo, aprender a ter mais paciência e mudanças em seu modo de ser e olhar para a vida.

Lúcia demonstra a expressão de sua espiritualidade não restrita a aspectos da religião, mais voltados para seus valores pessoais, como a importância de ser forte e das escolhas que faz na vida, de ser solidária e ter compaixão com o outro. Busca uma conexão com Deus ou uma Força Superior por si mesma, por meio de uma busca da autenticidade e do cuidar, trazendo certo descontentamento com a religião em si. Em aspectos de crenças e valores, Lúcia traz a crença na continuidade da vida após a morte e que sua fé em Deus propicia força para lidar com o processo de morrer do marido e a dor da possibilidade da perda iminente. Como cuidado dos aspectos espirituais, tanto dos pacientes como dos familiares, Lúcia sugere que os profissionais de saúde deveriam respeitar a diversidade religiosa das pessoas e voltar sua atenção ao acolhimento genuíno e afetuoso ao cuidar dos pacientes e famílias.

Tabela 3.2 Temas emergentes, subtemas e temas principais de Lucia no luto

Temas emergentes	Subtemas	Temas principais
– Sobrecarga emocional no fim da vida; se distancia quando a morte se aproxima; preocupação com as filhas <i>“No sábado a gente sentiu que ele ia, a médica tinha falado. Naquela noite não dormi, não estava aguentando mais. Queria estar com ele, só que quando senti que ele ia mesmo, não quis ficar com ele. Eu quis ficar com minhas filhas”.</i>	Não presenciar a morte	Despedida em vida

<p>– Prolongamento da morte; estar esperando perdão ou “dar perdão”; conflitos não resolvidos <i>“Porque os médicos também não entendeu po que que ele estava tão resistente de não ir, não ir, não ir. Tava ali firme. Aí, a gente chegou à conclusão que ele estava esperando alguma coisa. Não sei se você acredita, mas eu acredito. Se perdoar, dar perdão”.</i></p>	<p>Conflitos não resolvidos</p>	<p>Despedida em vida</p>
<p>– Historia de cuidado ao outro; marido, sogra, sogro, filho – negligenciou a si mesma. <i>“Aí, a mãe dele na cdeira de rodas... aí, sabe quando você vai pegando pena, dó, vai querendo cuidar, eu fui cuidar da vida dele, da mãe, do sogro, do filho, eu fui cuidar. E eu esqueci... e eu deixei a minha vida de lado”.</i></p>	<p>Negligenciou a si mesma</p>	<p>Despedida em vida</p>
<p>– Frustração; celebração do casamento não foi como esperado; conflitos conjugais anteriores ao adoecimento <i>“Eu casei e meu casamento quando eu tinha... quando eu era jovem, eu queria um casamento de véu, grinalda... eu não tive nada disso, porque eu fui morar com ele. E eu casei em maio do ano passado. Aquele dia foi muito triste pra mim”.</i></p>	<p>Frustração diante do casamento</p>	<p>Despedida em vida</p>
<p>– Sexualidade; conflitos conjugais, distanciamento afetivo anterior ao adoecimento <i>“Fazia oito anos que eu e o A. não tínhamos mais relação íntima. Só que o problema dele era no pênis, mas no braço, no beijo, no abraço não era. Ele não encostava em mim, ele não chegava perto de mim. Eu chorei noites e noites sentindo essa falta”.</i></p>	<p>Impactos na sexualidade</p>	<p>Despedida em vida</p>
<p>– Impactos na sexualidade; dificuldade de ereção; sem abordagem dos profissionais de saúde <i>“Não que ele não queria, ele não conseguia ter ereção mais. ‘Vai no médico’, ‘não, eu não vou’, ele já tinha o problema. Se tivesse ido, mas ele não foi”.</i></p>	<p>Lacunas na abordagem da sexualidade</p>	<p>Despedida em vida</p>
<p>– Impotência; não conseguir reverter o quadro da doença <i>“Nao desejo pra ninguém. Não poder fazer nada. Porque eu sou daquela pessoa que resolvo as coisas. Eu vou, executo, eu faço. Então, eu fazia tudo até onde eu conseguia, aonde eu não conseguia ‘Deus, cuida que eu não consigo mais’. Eu não conseguia fazer”.</i></p>	<p>Impotência</p>	<p>Despedida em vida</p>
<p>– Círculo do silêncio; poupar paciente do sofrimento; dificuldade de lidar com sofrimento do paciente, da morte <i>“Porque eu não deixei a médica contar para ele que ele estava terminal. Tanto que ele ouviu... acho que comentei com você... que ele ouviu e ele começou a chorar. Falei que – não, você entendeu errado. Procurei a médica, ela voltou. Mas ele não era bobo”.</i></p>	<p>Nao contar para poupar sofrimento do paciente</p>	<p>Despedida em vida</p>
<p>– Alívio; morte trouxe alívio diante do sofrimento vivido pelo paciente <i>“E quando o A. foi, eu não sinto, porque eu senti um alívio, porque ele estava descansando, porque ele estava no sofrimento. E eu ficava com ele o dia todo, então eu via o sofrimento dele”.</i></p>	<p>Morte como alívio do sofrimento</p>	<p>Despedida em vida</p>
<p>– Mudança na identidade; “outra Lúcia” após a perda <i>“Aquela era uma Lúcia, agora é outra. É outra Lúcia agora. Não tanto, mas é. Porque a Lúcia lá estava sofrida, estava angustiada, estava assim no limite, assim, sabe, a ponto de não aguentar mais. E agora... depois passou, mas de tudo o que aconteceu”.</i></p>	<p>Mudança na identidade</p>	<p>Aspectos sociais e emocionais do luto</p>

<p>– Preocupação com reação da filha ao saber da morte; sofrimento por presenciar a dor da perda da filha; “segurar tudo” foi dolorido</p> <p><i>“Ela gritava, ela se jogava, ela soava, ela tremia, ela se jogava na cama assim e ela tem 23 anos, sabe. É uma moça, é formada, tem faculdade, tem tudo, mas ali ela virou um bebezinho que ela chorava, chorava. Que ela não queria aceitar a ida dele”.</i></p>	Suportar e acolher a dor da filha	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Solidão; ressentimentos; “viúva de marido vivo”; conflitos conjugais que traziam solidão antes da perda</p> <p><i>“Eu ia estar sozinha com elas. Sozinha assim, infeliz, porque ele não foi um pai presente. Ele não foi um marido presente. Ele foi um ótimo pai para elas, marido ele não foi”.</i></p>	Solidão	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Conflitos no casamento; “pena”; sem desejo</p> <p><i>“Então, foi um casamento de pena, não foi de amor, não foi de paixão, não foi de desejo, foi porque eu conheci através de um ex-namorado. Conheci, aí você vai conversando... fui tendo pena”.</i></p>	Casamento sem desejo	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Desejo de recomeçar a vida; insatisfação conjugal</p> <p><i>“Então, agora é a minha vez de cuidar da minha vida. Tenho pouco tempo. Eu tenho. Mas ainda dá tempo de alguma coisa. Tem mais uns dez anos ainda. Tem mais uns dez anos...”.</i></p>	Desejo de recomeçar a vida	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Retomar relacionamento afetivo após a perda; sentir-se “mulher de novo”; resgate de sua sexualidade</p> <p><i>“Nesses oito anos que não tinha nada, foi a melhor coisa que aconteceu comigo. Eu me senti mulher de novo, me senti pessoa, gente de novo”.</i></p>	Resgate da sexualidade após a perda	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Perda do marido como um alívio; conflitos conjugais e impactos na sexualidade em longo prazo</p> <p><i>“Alívio. Até... não é... como que fala. Não é... não acho a palavra certa. Essa coisa assim dele ter ido embora, ter falecido, eu senti um alívio. Tinha carinho por ele, mas estou falando de homem e mulher, não estou falando de pessoa. Ele era pessoa boa”.</i></p>	Sentir alívio pela perda	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Retomada da sexualidade; relacionamento afetivo; melhora da autoestima; sem remorso</p> <p><i>“De eu ter conhecido essa pessoa mesmo ele estando doente. Eu não sinto remorso, porque essa pessoa tão apaixonada, entre aspas, me fez bem. Eu não sinto um pingo de remorso, porque na minha cabeça não traí, porque a gente era amigo dentro de casa”.</i></p>	Busca por um relacionamento afetivo	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Tempo que não volta mais; frustração pelos anos perdidos; pelo que não foi vivido</p> <p><i>“Ontem à noite fui daçar, cantei, chorei lá. Eu lembrava que eu era jovem. Aquelas músicas de flashback. Aí, comecei a sentir e chorar, porque não vai voltar mais, não vai voltar. Não tem como modificar”.</i></p>	Perda pelo que não foi vivido	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Lidar com a solidão; se sentir bem sozinha; significa estar livre de cobranças das filhas; aspectos positivos da solidão</p> <p><i>“Eu fiquei sozinha e me senti bem. Me senti bem, aliviada, é... senti... falei assim... não tem ninguém para me falar nada, não tem ninguém para me cobrar nada, tô tranquila”.</i></p>	Lida com a solidão	Aspectos sociais e emocionais do luto
<p>– Julgamento e expectativa dos familiares; retomar a vida; se envolver em novo relacionamento</p> <p><i>“Então, agora eu sou uma pessoa sozinha. Por que eu vou ficar em casa chorando. Por que vou ficar lá em casa. Porque a L. não quer que eu fale de namorado. Ah, vou</i></p>	Julgamentos dos familiares na lida com o luto	Aspectos sociais e emocionais do luto

<i>chorar. Vou nada. Ah, vai, ô. A hora que acontecer, eu vejo o que eu faço. Se valer a pena”.</i>		
– Perda significou liberdade; ressentimentos da relação conjugal <i>“Liberdade. É... é que nem eu falo, eu tinha pena dele, eu tinha dó dele, mas ele não tinha dó de mim, pena de mim. Ele tinha ciúmes. Ele achava que ter ciúmes era... era suficiente”.</i>	Perda significou liberdade	Aspectos sociais e emocionais do luto
– Sente falta da presença; lembranças boas mantêm-se apesar dos ressentimentos da relação <i>“Mas quando eu lembro, que eu estou lá em casa assim, às vezes eu encho o olho de lágrima. Estou vendo uma foto assim, eu não lembro das coisas ruins, eu lembro assim das... dele não estar ali, da falta dele. Entendeu. É estranho”.</i>	Falta da presença	Aspectos sociais e emocionais do luto
– Sentir a presença na ausência; falta na rotina, cotidiano em casa <i>“Sabe quando você tá assim de pé e tem uma pessoa do seu lado aqui que você não está vendo, mas você sente”.</i>	Sentir a presença na ausência	Aspectos sociais e emocionais do luto
– Cuidado como missão; “sina”; construção de significado para sua experiência; foco no cuidado <i>“Sim, o cuidar. Eu acho que a minha sina dessa vida foi essa de cuidar dos outros”.</i>	Cuidado como missão de vida	Espiritualidade no luto
– Sentido com foco nas relações significativas, cuidado das filhas, de si, e um companheiro <i>“As minhas filhas em primeiro lugar. E cuidar de mim. ter uma pessoa, um companheiro para viajar comigo, para ir comer uma pizza, para ir comer um lanche, para ir no shopping comigo. Alguém que cuida de mim, que se preocupa comigo nessa parte, entendeu”.</i>	Busca de sentido nas relações afetivas	Espiritualidade no luto
– Confronta-ser com a morte do outro trouxe reflexões sobre a transitoriedade da vida; vida e movimento impermanência, não se tem controle <i>“Eu querer viver. Aquele hospital me ensinou muita coisa ali – que a vida da gente é muito curtinha. Você não sabe daqui um minuto, dez minuto. Falei para você que eu ainda tenho dez anos, eu não sei se tenho. Voêe sabe. Não sabe”.</i>	Constatação da transitoriedade da vida	Espiritualidade no luto
– Gratidão; morte como fim do sofrimento; pedir a Deus o fim do sofrimento <i>“Eu agradeço a Deus por ter levado ele, porque o sofrimento dele era muito grande, a gente pediu para Deus levar ele naquele momento. ‘Deus, se for para ele ficar, que ele fique bem, andando, comendo’, ele não estava vivendo”.</i>	Pedir para Deus levar (morte)	Espiritualidade no luto
– Abertura para outras religiões; práticas religiosas; valorização do perdão <i>“Eu não sou aquela católica de ficar enfiada na igreja, mas eu gosto da evangélica que eu vou às vezes com o meu irmão. ‘Aí, vamos, Lu’ ‘vamos!’ É o mesmo Deus”.</i>	Abertura para outras religiões e práticas religiosas	Espiritualidade no luto
– Foco no autocuidado; busca de felicidade e autonomia <i>“Eu ser feliz e cuidar de mim. Eu ser feliz independente da pessoa e de quem quer que seja. Independente das minhas filhas, independente de eu ter uma pessoa ou não, independente da minha irmã. Eu com ruga na cara”.</i>	Busca de sua felicidade	Espiritualidade no luto
– Redimensiona prioridade para si mesma; cuidava dos outros e esqueceu de si mesma; redimensiona o cuidado para si e sua própria vida <i>“De tudo o que eu passei, que eu me dediquei com as pessoas 100 por cento, é hora de... é minha hora, porque o que eu vi naquele hospital. Eu vi umas pessoas falecer”.</i>	Redimensionamento da vida e prioridades	Espiritualidade no luto

<p>– Sonhos; sentir que ele estava bem após a morte; continuidade do contato, vínculo por sonho <i>“Sonhei com ele. Ele pegou assim na minha mão, olhando assim para mim ó. Ele fez assim para mim... eu fiz assim para ele ‘A., como que você está’ eu surpresa ‘A., como que você tá’, ele fez assim ‘agora eu estou bem, só estou com saudades das meninas”.</i></p>	<p>Conexão por meio de sonho</p>	<p>Espiritualidade no luto</p>
--	----------------------------------	--------------------------------

Síntese compreensiva a partir dos temas emergentes, subtemas e temas principais de Lucia após a perda

O segundo encontro com Lúcia se deu após cinco meses da perda, em uma praça pública próxima a um *shopping* da cidade, de acordo com a escolha e pedido da própria participante. Lúcia se mostrou colaborativa e receptiva desde o contato para agendamento da segunda entrevista e durante seu percurso. A experiência de Lúcia envolveu a despedida em vida, de modo que nas últimas horas de vida do marido, sentiu que não conseguiria estar próxima como gostaria e decidiu se afastar do hospital e ficar próxima das filhas para oferecer suporte a elas. Por outro lado, observou-se necessidade de poupar as filhas do sofrimento, de se deparar com o processo de morrer do pai de maneira mais concreta. Lúcia retomou aspectos de seu casamento que trazia frustração e conflitos não resolvidos em sua relação conjugal, principalmente envolvendo impactos na sexualidade.

A vivência do luto envolveu aspectos sociais e emocionais, trazendo mudanças em sua identidade. Concebia que se tratava agora de “outra Lúcia”, a qual buscava um resgate de sua própria vida e autoestima. Lúcia também vivenciou solidão em aspectos que trouxe desamparo, porém, também em liberdade nos momentos em que as filhas se afastavam, o que significava ficar sem as cobranças e vigilância de sua vida amorosa após a perda do marido. Vivenciar a perda significou alívio e liberdade diante do que Lúcia poderia ser a partir de agora frente os conflitos e impactos na sexualidade que eram vivenciados em sua relação conjugal, diante de um casamento sem desejo. Nesse sentido, Lúcia faz um movimento de resgate de sua própria sexualidade e autoestima, buscando por um relacionamento afetivo significativo que possa nutri-la existencialmente. Lúcia se enlutou por aquilo que não foi vivido diante dos conflitos conjugais vivenciados, e do que gostaria de resgatar e vivenciar após essa perda. Apesar do alívio diante da ausência do marido, Lúcia mostrou sentir a presença na ausência, como se, de certa forma, o marido estivesse presente na rotina da casa, o que trouxe a ressignificação de seu relacionamento com o marido qu apesar dos impasses conjugais, se mostrou como um companheiro de vida, ela tinha afeto e respeito a seu legado.

A experiência de Lúcia envolveu também aspectos da espiritualidade em sua experiência de luto. Para ela, o cuidado se mostrou como uma missão de vida diante de sua trajetória de cuidadora por outros membros da família e preocupação genuína com o bem-estar daqueles a quem cuidou. Presenciar o sofrimento do marido em seu processo de morrer engajou em pedidos para “Deus levar”, significando a morte como um fim para o sofrimento de ambos. Por outro lado, a confrontação com a morte do marido engajou Lúcia em reflexões sobre a transitoriedade da vida e a impermanência das coisas. Nesse sentido, buscou sentidos em suas relações afetivas, com as filhas e a procura por um relacionamento afetivo, bem como a busca de sua felicidade. Vivenciar todo esse processo favoreceu a abertura para outras religiões e práticas religiosas fora de sua religião principal. Apesar dos conflitos com o marido, Lúcia expressou carinho e companheirismo frente aos anos vividos e preocupação com o marido no pós-morte. Lúcia mostrou sentir forte conexão com o marido por meio de um sonho, no qual pode receber um retorno sobre seu bem-estar, conversar com ele e saber que agora ele estava bem, sem dor e em contato com sua mãe (também falecida).

APÊNDICE E – Tabelas de temas e respectivos relatos após análise longitudinal de todos os participantes entrevistados após a morte do ente querido

1. Connectedness with spiritual beliefs and the deceased	Pre-loss	Post-loss
<p><i>1.1. Connection with spiritual beliefs</i></p> <p>- Faith in God increased</p>	<p>“Então, a imagem dela para mim está me ajudando. Então, eu acredito nisso daí que vai me ajudar, vai me dar força também, é onde vai me dá força de eu ter força de estar ajudando e fazendo tudo para ela” (Carlos, marido).</p> <p>“Então... então, mesmo da outra vez que ela ficou mal, eu já pensei isso mesmo. Ela ficou com medo, sabe, às vezes, com muito medo... aí eu passava a mão na cabeça dela e falava que eu estava ali e passava. Então, eu acredito que Deus dava força para mim e para ela” (Luísa, irmã)</p>	<p>Foi o que eu... e muito pelo contrário, que antes de tudo isso, eu achava que a minha fé era pouca, sabe assim [...] e eu vi a mãe morrendo aos poucos, cada dia mais. Então, a fé, Graças a Deus, a fé me ajudou muito (Anjo, filha)</p> <p>Mudou, mudou mais. Mudou mais. A fé aumentou. Às vezes as pessoas falam assim “como que a fé aumentou se você teve a perda?”, mas só que eu falo assim que Deus ele tirou algo de mim, mas ele colocou mais. Ele me deu mais forças para continuar, então eu não poderia abandonar ele. Ele me mostrou a cada dia que não é só eu que passo. Todo mundo passa por uma perda, por uma dor (Fernanda, filha)</p> <p>Você não aguenta. Saber que a pessoa vai morrer a qualquer momento. Então eu falo assim, Deus estava ali, foi meu suporte, mas eu fiquei meia que anestesiada, eu acho, sabe. E agora Ele continua, continua me ajudando em tudo, sabe. Só assim por ter passado esses três meses, eu passei bem (Luísa, irmã)</p> <p>mesmo muito cético naquela última conversa que a gente teve, eu fiquei bem menos cético. E eu sinto a força, uma força, alguma coisa além é... que eu não sentia [...] eu sinto que eu estou mais otimista com a vida após a morte, por exemplo (Pedro, filho)</p>

		<p>Olha, parece que aumentou mais, porque agora eu só tenho que contar mesmo com Deus, que antes eu sabia que eu tinha um apoio... alguém para me proteger do meu lado, eu me sentia segura ao lado dele, mas agora a minha fé agora parece que aumentou mais [...] eu sinto que Ele está cuidando de mim (Sebastiana, esposa)</p>
<p>- Connection with a High Power brought support and security</p>	<p>minha fé, essa não perco (Ana, esposa)</p> <p>Então, a imagem dela para mim tá me ajudando. Então, eu acredito nisso daí que vai me ajudar, vai me dar força também, é onde vai me dá força de eu ter força de estar ajudando e fazendo tudo para ela (Carlos, marido).</p> <p>Aí, Deus em primeiro lugar. Porque por mais que tenha dor, ele dá um conforto, né? Ele vai anestesiando o coração (Fernanda, filha)</p> <p>porque num momento difícil desse vendo a mulher indo embora, não poder fazer nada, se não tiver a compaixão de Deus, buscar uma igreja, reza, como que você vai conseguir suportar tudo isso? Você não suporta, né? Eu acho que não, porque se não tiver Deus no coração, ter fé em Deus mesmo pra conseguir ficar do lado da pessoa, porque você tá vendo que tá indo embora, se não for Deus pra aparar você, pra dar força pra você, eu acho que você não consegue (Júlio, marido)</p> <p>Deus (Lucia, esposa)</p>	<p>Ele me deu mais forças para continuar, então eu não poderia abandonar ele. Ele me mostrou a cada dia que não é só eu que passo (Fernanda, filha).</p> <p>porque lá eu acho que lá a minha dor era tanta naquele momento... parece que eu senti meio anestesiada, sabe, eu sentia assim: Deus está comigo, Deus está cuidando de mim. E eu acho que é mesmo. Eu acho que ele cuida com tanto carinho para você não sentir tanto ali (Luísa, irmã).</p> <p>eu não sei explicar, eu estou muito mais espirituoso, muito mais é... ligado a uma energia, que eu já tinha de alguma forma uma energia com a natureza, com... com o mundo, com as pessoas que também são da natureza (Pedro, filho).</p>

	<p>Então, eu acredito que só pode ser a força de Deus. Eu sinto. Nossa, a gente está sendo carregada por Deus mesmo nesse momento, sabe (Luísa, irmã)</p> <p>Ele me ajuda e muito, me acalma. Às vezes até uma coisa que estava difícil de acontecer, de repente tudo se abria, tudo se resolvia (Sebastiana, esposa)</p>	
<p>- Changes in religious practices</p>	<p>ah, eu já ligo o rádio, ligo a televisão nas orações lá, pode ser qualquer um, porque como costuma falar: Deus é um só. (Ana, esposa)</p> <p>me ajuda, me acalma, converso com ele, faço a minha oração que eu leio a bíblia também... (Sebastiana, esposa)</p>	<p>Nos primeiros dias. Eu larguei tudo. Depois, pensando bem, falei tem nada uma coisa com a outra. Ai, eu falei deixa eu começar assistir tudo o que eu estava assistindo que acho que vai me aliviar mais. Aí, eu comecei a assistir. Eu assisto a missa, assisto a reza (Ana, esposa).</p> <p>eu não sou aquela católica de ficar enfiada na igreja, mas eu gosto da evangélica que eu vou às vezes com o meu irmão. “Ai, vamos, Lu?” “vamos! É o mesmo Deus” (Lucia, esposa).</p> <p>Eu sabia que eu tinha Deus, mas assim, eu não conseguia rezar muito, eu não conseguia pedir muito ali naquele momento, sabe. Às vezes eu ia na capela, mas parecia que eu não conseguia fazer uma oração, sabe. Eu não conseguia muito isso lá. E depois que eu vim, também ficou uns dias assim. Mas hoje não. Hoje eu já consigo mais, eu consigo mais ir mais na igreja, já consigo rezar melhor, sabe, eu consigo ir... antes lá eu não conseguia nem isso, não estava conseguindo. Então, hoje já consigo fazer isso (Luísa, irmã).</p> <p>Não sei se chamo de Deus ou se chamo de Deusa, não sei o que que é, mas é... é uma coisa que eu já tinha, só que</p>

		<p>agora estou muito mais aberto a escutar as pessoas religiosas (Pedro, filho).</p> <p>Eu passo ali. Antes, eu ia lá, eu fazia o nome do Pai, rezava ali, sabe. Agora, não é que eu não faço isso, que eu não quero. Sabe quando a gente fala “ah, tá bom assim. Deixa...” (Carlos, marido).</p>
<p><i>1.2. Connection with the deceased</i></p> <p>- sense of presence of the deceased</p>	<p>-----</p>	<p>Eu queria que ela aparecesse e falasse alguma coisa, se a partida dela foi igualzinho eu descrevi para ela, sabe. Eu queria muito que ela aparecesse no meu sonho e falasse alguma coisa. Mas só para eles, para mim não. (Risos). É... não é fácil não (Anjo, filha).</p> <p>Eu tenho um vestido dela, tá lá em cima da cama o vestido, foi o última dia que ela usou o vestido. O vestido está lá aberto em cima da cama. Aí, eu passo lá e falo para ela “você não vai levantar? Você não vai tomar banho não? Aí, eu vou lá e abraço o vestido dela (Carlos, marido).</p> <p>Eu fiquei aliviada de saber que ele estava bem, sem dor. Sabe assim, não estava mais sofrendo. Ele falou “agora eu tô bem. Agora eu tô melhor”, né, ele fez “agora eu tô bem” e ele apertava a minha mão, “agora eu tô bem” e com o semblante aliviado (Lucia, esposa).</p> <p>toda noite, eu ia dormir, eu deitava na cama dela, nossa, eu sentia como se ela estivesse ali mesmo, era uma sensação tão forte [...]Mas eu sinto, sinto a presença dela, eu sinto como se ela tivesse junto com a gente, sabe. É uma presença... é um sentimento bom (Luísa, irmã).</p>

		<p>a primeira apresentação depois da partida da minha mãe, foi muito bom, porque... nossa, foi incrível, porque eu estava ali pensando na minha mãe “ah lá, mãe, você queria assistir, assiste”, e era a céu aberto, espetáculo de rua. “Assiste, mãe”, sabe? Ela estava ali, junto. Eu tocando, eu cantando, atuando (Pedro, filho).</p> <p>Representa que ele está ao lado de mim na cama. Eu sinto o cheiro dele ainda aqui dentro da casa (Sebastiana, esposa).</p>
<p>- Search for forgiveness after the loss</p>	<p>-----</p>	<p>o mais importante eu consegui, não é? Ela ter me perdoado, ter deixado eu ficar do ladinho dela até o último dia da vidinha dela, cuidado dela ali para ver ela vir a óbito do meu lado, sabe? Ver ela fechando o olhinho. Eu me senti assim, sabe? Realizado. Ter conseguido ver ela falecer e estar do lado dela, era o que eu podia, o mínimo que eu podia fazer (Júlio, marido).</p> <p>mesmo depois que ela morreu, teve dias de eu sentar, eu pedir perdão para ela, sabe. Foi coisas que eu fiz antes, mas eu sentia necessidade de fazer, agora eu fiz, pedi perdão... eu me perdoei, porque às vezes... aquilo que te falei, que eu fiquei “ai, por que eu falei? Por que eu fiz?”, então eu consegui me perdoar também (Luísa, irmã).</p> <p>conversei com ele, pedi perdão, que a gente sempre... às vezes acontece, nem tudo são flores na vida de um casal 46 anos casado. E perdoei ele também. Aí, naquela hora eu percebi que ele me ouviu (Sebastiana, esposa).</p>

2. Re-signifying relationships, life, and loss	Pre-loss	Post-loss
<p data-bbox="237 378 523 450"><i>2.1. Changes in personal relationships</i></p> <p data-bbox="237 479 499 551">- family conflicts and rapprochement</p>	<p data-bbox="539 378 925 439">A família se une mais. Se une mais (Fernanda, filha).</p> <p data-bbox="539 533 925 775">E aí, o que eu espero é que ele supere isso, que ele não tenha esse problema, que ele exponha seus sentimentos. Meu irmão não expor sentimento me dói, aí eu penso que quando acontecer de ele expor vai ser muito pesado (Pedro, filho).</p> <p data-bbox="539 869 925 1317">Mas foi um barulhão dela... ela brigou no HC, menina. Jogando a culpa para cima de mim, sabe? E ela falava “não falei, não falei, mãe? A senhora não cuidou do pai, mãe” aquilo todo mundo escutando, meu menino saiu de perto. Aí, ela gritava, ela gritava e jogava a culpa em mim, aí eu saí, aí ela ficou lá, e ela falava aquele monte de bobagem, Meu Deus do Céu! E eu até não gosto nem de ouvir (Sebastiana, esposa).</p> <p data-bbox="539 1411 925 1827">agora ela falar pra mim que tô aqui por piedade, não tô por pena. Se fosse por pena eu largava ela aqui jogada aqui dentro e ia embora pra casa[...] A gente está fazendo de tudo, e tudo que está sendo feito está sendo feito com amor, com carinho. Fica nervosa achando que é um problema, ninguém tá falando isso, dá vontade de largar tudo e ir embora na hora que ela falou isso (Júlio, marido).</p>	<p data-bbox="957 378 1393 472">Ah, eu acho que eu fiquei mais madura. Eu sinto. Um pouco mais família também (Fernanda, filha).</p> <p data-bbox="957 566 1393 801">Ah, eu era presente com ela, eu era, o que eu fiz, acho que eu. O que eu fiz de errado ela sofrer muito, eu remediei um pouco sabe ficar do ladinho dela, cuidando dela sabe, ali no hospital. No momento mais difícil que ela passou, estava junto dela (Julio, marido).</p> <p data-bbox="957 896 1393 1131">Fiquei mais próximo do meu pai, estou ajudando o meu pai. Ele está melhorando. Eu estou aprendendo muito com meu pai, ele tem muito o que me ensinar e quero que isso aconteça com meu irmão... (Pedro, filho).</p> <p data-bbox="957 1225 1393 1395">Mas graças a Deus eu fiz as pazes com a minha filha, ela fez as pazes comigo, estamos tudo de boa. Está tudo em paz agora. Está tudo em harmonia de novo (Sebastiana, esposa).</p>
<p data-bbox="237 1868 488 1962">- re-signifying relationship with the loved one</p>	<p data-bbox="539 1868 925 2029">A gente nunca brigou, brigou, assim, sabe? ... tadinho, mas ele é bonzinho, sabe? Ele sempre foi, assim, ele gosta muito de rádio (Ana, esposa).</p>	<p data-bbox="957 1868 1393 2029">Eu e ela. ela nunca me deixou sozinho. Onde eu estava, que eu ia trabalhar, se ela pudesse ir, ela ia junto comigo, trabalhava junto comigo ali. Não me deixava sozinho mas nem um minuto.</p>

	<p>Não era muito de falar. Agora a gente começou a... a falar mais um com o outro. Ela comigo, eu com ela (Carlos, marido).</p> <p>Fez eu ficar mais próxima da minha mãe (Fernanda, filha).</p> <p>Mas aí, foi uma vida boa, não posso reclamar. Teve os altos e baixos. Tem uma história longa por trás, mas acho que não vem ao caso (Lucia, esposa).</p> <p>A gente conversava sobre tudo. e... e... essas coisas simples que eu te falei, ia assistir uma novelinha, sabe. Essas coisas. Ou sentava lá no fundo e ficava conversando sobre... esses dias que ela não estava bem mesmo “ah, vamos sentar lá fora?”, a gente sentava no fundo, ficava conversando. Então foi muito assim, esses momentos bons (Luísa, irmã).</p>	<p>Onde eu estava ela queria estar junto comigo (Carlos, marido).</p> <p>ter uma pessoa, um companheiro para viajar comigo, para ir comer uma pizza, para ir comer um lanche, para ir no shopping comigo. O A. nunca foi no shopping comigo (Lucia, esposa).</p> <p>Aí, tem dias que eu começo a ver as fotos, aí começo a ver as fotos, começo a ver aquele sorriso dela, sabe. Eu falo olha quanta coisa boa. Então, eu acredito que ainda seja as fases, mas assim, quero lembrar disso, das coisas boas que a gente fazia, que a gente estava sempre junto (Luísa, irmã).</p>
<p>2.2. Re-signifying life</p> <p>- Change in values and priorities in life</p>	<p>sempre traz para a gente ver que a gente não é nada. As pessoas se preocupam tanto em ter, em ter, é isso, aquilo. Aí você cai num lugar desse, com pessoas que você não conhece ninguém, você tem que ser solidária, aí tem que aceitar ajuda, não tem jeito (Anjo, filha).</p> <p>Então, você acaba dando valor nas coisas bem mais simples como tomar um sorvete ou sentar lá fora, ficar conversando, você quer aproveitar a vida com a pessoa (Fernanda, filha).</p> <p>E isso que eu estava pensando esses dias... quero muito levar isso. Eu</p>	<p>depois que a gente passa por uma situação dessa, a gente vê a vida diferente, sabe. Porque você vê que a gente não é nada, não é nada. Agora a gente está aqui conversando, amanhã eu posso descobrir que eu tenho uma doença e que não vai adiantar nem eu querer um tratamento, porque eu vou morrer de qualquer maneira (Anjo, filha).</p> <p>é que nem eu falei, eu fui... eu aprendi a ser mais forte, e que eu não era mais aquela criancinha que a minha mãe iria segurar na minha mão. Aí, você acaba assim... você vê o mundo de outra maneira. Vê o mundo diferente (Fernanda, filha).</p>

	<p>vou assim... eu acredito que eu vou ser uma pessoa diferente, melhor, sabe [...] esses dias ela falou para mim “como eu queria ir na igreja de novo”, não deu, não conseguiu mais ir. Então, assim, eu quero muito isso, sabe, eu espero que eu consiga, eu já tinha um pouco disso, mas eu acho que agora vai ser mais, sabe. Dar valor a isso, a essas pequenas coisas, a minha família, quem a gente gosta (Luísa, irmã).</p> <p>Eu estava pensando nisso ontem, que tudo o que eu passei com a minha mãe, que eu estou passando, não é nada... não se compara a um problema de dia a dia, a um problema financeiro, que as pessoas, por conta de dinheiro brigam, por conta de burocracia brigam (Pedro, filho).</p>	<p>De tudo o que eu passei, que eu me dediquei com as pessoas 100 por cento, é hora de... é hora minha. É minha hora. (Risos). É a minha hora, porque o que eu vi naquele hospital... (Lucia, esposa).</p> <p>Eu acho que eu mudei muito nesse sentido e eu acredito que ainda eu vou mudar ainda, porque eu falei ainda estou em fase. Então assim, mas hoje eu enxergo diferente essas coisas, dar valor as coisas, porque às vezes eu falo... às vezes você sofre, porque você está com uma dor no dedo do pé, é uma dor sua, só que eu acho que assim... tem jeitos de você lidar com isso, sabe. Então, acho que isso me fez mudar muito, a enxergar diferente as coisas, a valorizar outras coisas, sabe (Luísa, irmã).</p> <p>Não carregava um otimismo quando eu sabia que aquilo iria dar errado. Não carregava um otimismo que depois vai se concertar. Talvez. Algumas vezes sim. Mas agora... eu... com a perda da minha mãe. Passei o que passei com ela e agora nada me abala. Nada, nada me abala [...]”. Isso me ajudou a... me fortaleceu, sabe, isso me fortaleceu muito. A começar a pensar sobre a morte e encarar tudo isso (Pedro, filho).</p>
<p>- Search for meaning in life, suffering and loss</p>	<p>Foi uma pessoa tão boa, no caso da minha mãe, sabe, não merecia estar passando por isso. Lógico, mas que nada é por acaso, se ela está passando ou se eu estou passando com ela não é por acaso (Anjo, filha).</p> <p>eu fico pensando é ela (Nossa Senhora) que está na frente de tudo isso. Está pondo essas pessoas boas</p>	<p>Ah, que cada um tem a sua missão, que aí chega o momento... que por mais que a gente de fora não queira, mas ninguém vai antes do momento certo... que o que ela tinha que resgatar, ela que ia resgatar, não somos nós. Mas ao mesmo tempo se eu estava ali com ela era porque eu também tinha parte nisso (Anjo, filha).</p>

	<p>no meu caminho, está ponto as pessoas boas no meu caminho (Carlos, marido).</p> <p>A minha paciência foi desenvolvida aqui. Saber conversar mais com as pessoas, é... às vezes ter mais paciência com os enfermeiros. Então, você... aprende. Aprende muita coisa aqui (Lucia, esposa).</p> <p>Meus olhos estão assim ó. É. Tô dormindo na cadeira, então dói tudo. Dói corpo, dói tudo. Só que eu acho, assim, eu acredito que estou mais forte. É isso que estou te falando, eu não sei como que vai ser depois, mas até agora eu acredito que tenha mudado isso sim. Sabe? Saber que eu tô aqui com ela, ela sempre... sempre quis que eu estivesse perto. Então, isso para mim está me fortalecendo bastante (Luísa, irmã).</p> <p>Viver isso me fez pensar muito e pensar muito me fez transformar, desconstruir muitas coisas, muitos paradigmas. Conversar com muita gente, que eu gosto muito de escutar a visão do outro sobre as coisas (Pedro, filho).</p>	<p>É... tem os filhos, a gente tem que continuar. Não pode parar (Idalina, esposa).</p> <p>Ah, para mim foi bom, sabe? Para mim foi uma satisfação muito grande, de ter voltado para a casa, cuidado dela, ficado do ladinho dela igual eu fiquei sempre. Para mim foi muito bom [...] uma coisa boa, sabe? De ver ela indo embora, falecendo ali do meu ladinho e eu pegadinho na mão dela, recordação boa, sabe? Para mim é bom, para mim acho que foi bom sim. Foi uma experiência boa para mim. Ou eu achava que não iria superar tudo isso e eu consegui superar, sabe? (Júlio, marido).</p> <p>... eu pude ver assim o tanto que eu amei a minha irmã, o tanto que ela me amou, sabe... então, eu acho que é o amor, eu acho que é isso, sabe. Tudo o que a gente passou junto (Luísa, irmã).</p> <p>Eu estou vivendo um novo ciclo, ela se foi, mas já tinha amadurecido... senti que eu amadureci na doença dela, mas depois que ela se foi eu vi que eu amadureci muito mais [...] a pessoa está morrendo, mas você não vai morrer agora. O que você vai fazer sobre a vida? Vida e morte. Está junto. (Pedro, filho).</p> <p>é, eu fico pensando que tem que ficar ai, torcendo para mim não ficar doente para mim poder ficar do lado deles [filhos] (Carlos, marido).</p> <p>A minha filha... Ela é a motivação dos dias (Fernanda, filha).</p>
--	--	---

<p>2.3. Reframing finiteness and loss</p> <p>- Legacy</p>	<p>Ela sempre foi muito serena. Eu não tenho a serenidade da minha mãe. E ela sempre foi muito tranquila e agora ela continua sendo, sabe (Anjo, filha).</p> <p>Ela era uma avó assim espetacular. Para os netos, igual ela, nunca vi, nunca vi. Abraçava os netos, brincava com os netos... Eles dormiam tudo com ela (Fernanda, filha).</p> <p>Ele viveu, eu falo, assim, ele viveu do jeito que ele queria, não teve restrição, o que ele queria fazer a gente deixava, se ele queria beber ele ia beber. Então, nessa parte eu não me sinto culpada, não me sinto magoada (Idalina, esposa).</p> <p>Porque, ninguém é perfeito, teve os defeitos dele, mas a gente só lembra das qualidades. Ele sempre foi honesto... (Lucia, esposa).</p> <p>Falei, nossa, que delícia quando a gente... o jeito que a gente reunia a família inteira, sabe. Ela adorava casa cheia, adorava fazer comida para todo mundo, ela era uma mãezona assim, sabe. E... adorava isso, então assim, acredito que essas coisas boas vão permanecer, sabe (Luísa, irmã).</p> <p>Aí tudo isso que eu te falei, de a gente lidar com essa questão e de eu ter uma visão mais aberta para toda essa condição da minha mãe, e a quebra desses paradigmas da morte, da situação dela, vai muito pela força, que essa força... é uma</p>	<p>ela era muito apegada a nós, sabe. Se ela estivesse aqui, ela ia estar lá junto com a gente hoje. A gente... eu reclamava de uma dor de barriga de manhã, a tarde ela estava aqui (Anjo, filha).</p> <p>Eu me sinto assim... que nem agora, mantendo as coisas dela do jeito que ela sempre gostou, tudo em ordem, isso eu quero largar sempre do jeitinho que ela sempre gostou, sempre ela... os quartos tudo limpinho. Então, é isso que eu fico pensando: não deixar nada abandonado para ela não sentir (Carlos, marido).</p> <p>Então, todo mundo, os vizinhos, todo mundo sentiu assim, porque todo mundo gostava dele. Ele era bom. Ele não era uma má pessoa não. Ele ajudava todo mundo (Idalina, esposa).</p> <p>Então, eu falo, agora, eu estou cuidando. Eu peguei esse amor pelas plantas, sabe. Então eu falei, olha como as coisas mudam. Até nisso, umas coisas simples. Eu falei, nossa agora eu estou apaixonada pelas plantas. É engraçado [...] tem uma pastoral aqui que a gente pega alimento, sabe, nas casas e depois vai para a igreja para eles doarem para as pessoas. Então, ela fazia isso e eu continuei fazendo (Luísa, irmã).</p> <p>Eu acho que eu... como se eu tivesse pegado o legado, sabe? Peguei o bastão. O bastão do cuidado. O bastão da pessoa que... que precisa está ali para apaziguar, para deixar as pessoas focadas... para remediar o que tem que ser remediado (Pedro, filho).</p>
---	--	---

	<p>força que vem dela, porque a gente sempre foi um time... (Pedro, filho).</p> <p>Bom de coração, bom para os filhos... os filhos precisassem o que precisasse, precisasse de alguma coisa e ele não tivesse com o que, ele arrumava um jeito de ajudar. Era desse jeito (Sebastiana, esposa).</p>	
<p>- Acceptance of loss</p>	<p>Me dói, né, de saber que logo não vou mais ver. Mas ver assim sofrendo, seria muito ruim querer que minha mãe ficasse assim nesse estado (Anjo, filha).</p> <p>Quando chega a hora dela... (choro) que ela... sem sentir dor... aliviada. Quando vencer o tempo dela, que ela vá aliviada (Carlos, marido).</p> <p>Difícil, difícil. Só que eu não posso ser egoísta também de ver ela sofrendo desse jeito. Por mais que dói, eu tenho que aceitar. Mas não é fácil, ainda mais quando é a mãe (Fernanda, filha).</p> <p>A gente vê que ela está sofrendo muito. Mas se Deus levasse ela logo era até bom, porque ela fica sofrendo também (Julio, marido).</p> <p>E assim a gente está até agora. Ajudando ele fazendo o que dá. Não tem o que fazer mais, eu já entreguei ele para Deus. Para Deus descansar ele (Lucia, esposa).</p> <p>tem hora que eu fico assim oh, meu Deus, eu não vou mais conversar com ela. Ela não está me ouvindo mais, eu não vou mais ouvir a voz dela, mas mesmo assim, sabe, eu estou tranquila. Porque eu sei que a gente fez tudo tanto os médicos, hospital, é... em casa, tudo o que a gente tinha... a gente tentou fazer tudo, sabe (Luísa, irmã).</p>	<p>Aí, a minha nora veio. Ela pegou as que estavam nova, tudo novinha e levou para o irmão dela. Aí, sabe o que eu fazia? Cada dia eu punha um pouquinho no saco. Cada dia eu colocava um pouquinho e fechava a porta. Ainda tem coisa dele. Não dei tudo não. Tem aquele abrigo que ele ia no hospital, tem uma blusa de lã, o terno preto, o terno... não dei (Ana, esposa).</p> <p>é que ela dormia naquele quarto ali que está todo bagunçado, das crianças. Aí, a cama dela nós demos embora, nós mudamos o quarto todinho. O único cômodo que eu mudei tudo (Anjo, filha).</p> <p>quando eu morava na mesma rua, que eu voltava do serviço, que ela estava sentada... agora não fica mais sentada. Aí às vezes, quando eu vou na minha irmã, que eu passo lá, aí eu falo “ah, a minha mãe ficava sentada aqui”. Eu estou nessa... ah, essas lembranças boas... tem dela (Fernanda, filha).</p> <p>Como se diz, a gente sabe que não vai voltar mais, que não vai ter volta, que não vai... que acabou o sofrimento também, então a gente percebe. Pensa em tudo (Idalina, esposa).</p>

	<p>. Eu quero ver ele partindo. Eu sei que eu vou sofrer um pouco, mas depois... eu já me acostumei, eu já entreguei ele para Deus, que Deus vai nos ajudar, que leva ele em paz (Sebastiana, esposa).</p> <p>Quando a gente tem a certeza de que vai morrer é diferente porque a gente tem certeza que vai perder, aí a perda dói. Enfim... (Pedro, filho).</p>	<p>Depois de três meses, tudo acalmou, então agora parece que vem assim essa saudade mesmo, sabe, saber que nunca mais você vai ver a pessoa aqui (Luísa, filha).</p> <p>E quando o A. foi, eu não sinto, porque eu senti um alívio, porque ele estava descansando, porque ele estava no sofrimento. E eu ficava com ele o dia todo, então eu via o sofrimento dele (Lucia, esposa).</p> <p>Depois que ela morreu, eu estava leve, porque tinha a leveza de que eu fiz tudo o que eu pude para cuidar dela, eu fiz tudo que eu pude para estar com ela. Fiz tudo o que eu pude. Então, já me deu essa leveza. Me deu a leveza também de que isso tinha acabado, que eu não ia mais me desgastar com todo esse problema dela, me deu essa leveza (Pedro, filho).</p>
<p>3. Suffering and family caregiver's needs</p>	<p>Pre-loss</p>	<p>Post-loss</p>
<p><i>3.1. Spiritual and existential suffering</i> - guilt and regret</p>	<p>Eu só fiquei assim mais chateada de não ter tempo de cuidar mais. As minhas obrigações, né? Preciso trabalhar, preciso fazer as minhas coisas (Anjo, filha).</p> <p>que a gente fica pensando coisa que não fez. Quer dizer, ela queria fazer e eu não fiz, e hoje eu fico pensando: por que que eu não fiz? [choro]... (Carlos, marido).</p> <p>Ter que ir embora... Aí, dói, mas eu vou com a sensação de que o que eu pude fazer eu fiz, o que eu pude cuidar, eu cuidei, até o último suspirinho dela (Fernanda, filha).</p>	<p>Aí esse Natal eu não tinha ela. Aí, eu pensava assim "nossa, se eu tivesse a minha mãe, eu estaria lá". No ano novo a mesma coisa, porque eu optei de... de ir em um lugar e não ficar com ela. Mas eu achava que não ia... a gente acha que nunca vai morrer, né? (Fernanda, filha).</p> <p>Devia ter parado para pensar, revisar, pensar no problema da Cl.. E eu não pensei. Eu sai de casa, não dei satisfação para ninguém, sai de casa. Aí que foi o meu erro, eu acho, não é? (Júlio, marido).</p> <p>nossa, eu falava para ela vai em paz, vai em paz e ficava falando isso e por</p>

		<p>bem dela, porque a gente sabia que não tinha mais jeito e... e... fiquei um pouco mal de assim... me sentindo um pouco culpada de falar essas coisas, sabe (Luísa, irmã).</p> <p>A minha vontade era de abraçar ela (filha), sabe. Queria pedir até desculpa, mas eu esperei a reação dela, tinha medo dela me agredir de novo [...] depois de muito tempo eu entendi a questão dela (Sebastiana, esposa).</p>
<p>- loneliness</p>	<p>as vezes não quero fazer as coisas que ele gostava, eu gosto de fazer, aí eu pego o prato e vou comer lá na sala (Ana, esposa).</p> <p>Eu acho que eu indo embora, hora que ligar, eu já estou em casa, minha família está lá perto, vai ser doído vai, mas agora que eu estou sozinha... o desespero eu acho que é maior. (Fernanda, filha).</p> <p>E agora não, agora estou sem segurança nenhuma. Eu ficar sozinha ali eu vou pensar ‘nossa, não tem ninguém aqui para me dar segurança. Como que vou viver sozinha aqui?’ (Sebastiana, esposa).</p>	<p>Agora? Fiquei com medo de sair para a rua. Eu não fui na cidade nenhuma vez, porque os outros fica falando de ladrão, que está roubando, eu tenho medo agora. Não vou em lugar nenhum (Ana, esposa).</p> <p>Assim, eu até me levanto, mas se tem algo... não sei o que falar. Não sei. Porque... ah, eu me sinto muito sozinha. De uns tempos para cá eu me sinto muito só (Anjo, filha).</p> <p>Lá fora eu já fico sozinho, às vezes eu saio de casa sozinho. Nossa Senhora! A I. era para estar aqui comigo. Vou no mercado sozinho. Nunca fui sozinho no mercado, agora eu vou. Tem dia que vou lá, pego o carrinho assim, começo a andar, eu falo “eu vou largar tudo e eu vou embora”, comprar nada, eu não compro (Carlos, marido).</p> <p>Então, acaba sentindo falta. Porque ele dava opinião, eu falava. Tudo a gente... Estava junto. Agora a gente tem que parar e pensar sozinha (Idalina, esposa).</p> <p>Eu estou bem, estou bem assim agora, porque agora eu encontrei as crianças. Porque igual eu falei para você, eu</p>

		<p>andava mal para caramba, só tinha o C. que vinha aqui em casa, o J. C. não vinha, a T. não vinha, entendeu? Eu me sentia um pouco mal... (Júlio, marido).</p> <p>eu ia estar sozinha com elas. Sozinha assim, infeliz, porque ele não foi um pai presente. Ele não foi um marido presente. Ele foi um ótimo pai para elas, marido ele não foi, acho que falei isso para você (Lucia, esposa).</p> <p>Sabe assim quando chega... ontem mesmo, chegou a tarde e eu já não estava suportando ficar sozinha, eu já queria fazer alguma coisa, sabe. Então... eu estou sentindo um pouco isso (Luísa, irmã).</p> <p>Para mim... é... eu não tenho mais ela para... para chegar em casa e falar “mãe, assim, assim, assim”. Também não estou tendo o meu irmão, o meu pai ele está sendo um estranho para mim, eu não vivi a vida inteira com ele (Pedro, filho).</p> <p>Mais sozinha. Sinto mais sozinha. Pois é. Aqui eu me sinto muito sozinha. Porque os filhos cada um tem o seu trabalho, seus empregos também, as suas famílias, não pode também todos os dias estar saindo (Sebastiana, esposa).</p>
- lack of meaning	-----	<p>Depois que ele foi? Olha, bem, vou falar para você que eu não sei. Acho que não estou sentindo mais nada. Não sei se fiquei endurecida, se meu coração parou. Só sei que às vezes eu penso assim, né: para que tudo isso? (Ana, esposa).</p> <p>Não é que eu esqueci da Nossa Senhora e da minha fé, eu tenho fé na Nossa</p>

		<p>Senhora, sei lá, eu tenho. Mas já não é mais aquilo que a... aquela crença assim, sabe. Não é que eu deixei de gostar, que eu deixei de acreditar, mas... sem a I. parece que as coisas não têm aquele sentido que tinha antes (Carlos, marido).</p> <p>Sei que para mim, a minha vida parou, sabe, nada mais me importa. Eu não tenho mais vontade de fazer as coisas que eu fazia. Eu gostava de fazer pão, eu gostava de fazer muita coisa. Eu não sinto mais vontade de fazer nada disso (Sebastiana, esposa).</p>
- revolt against God	-----	<p>Era uma revolta de não poder fazer nada. Entendeu? Você vai para um lado, você vai para o outro e não tem nada. Você não vê nada no fim da linha, você anda, anda, no fim está a mesma coisa. Você não acha nada [...] Deus me perdoe. Vou falar uma coisa para você viu... (Ana, esposa).</p> <p>Então, tem hora que eu fico ali, fico: gente do Céu, o tanto que eu pedi, o tanto que eu... não que eu não acredito, eu acredito em Deus, mas assim... tenho fé em Deus. Poxa vida, mas o tanto que eu pedi não... (Carlos, marido).</p>
- difficulties with emotion expression	<p>quando eu tomava conta do meu pai e da minha mãe eu falava assim: "Se nós amolecer, nós vai ter chamar os outros pra vir cuidar. Então, nós têm que bancar a durona e nós que têm que fazer (Ana, esposa).</p> <p>Perto dela eu não choro, tento ser forte (risos), mas longe eu choro (Anjo, filha).</p> <p>às vezes eu prefiro ouvir dela e dos meus filhos alguma palavra que eu</p>	<p>Nervosa e eu não consigo... como eu te falei, eu não consigo conversar com as pessoas sobre. Não consigo. Nem com meu filho, com ninguém. Eu fico quietinha e só. E ele percebe (Ana, esposa).</p> <p>é assim eu não deixo ninguém perceber. (se emociona). Não toco no nome dela, não falo dela. Foto que tinha no meu celular eu coloquei tudo lá na nuvem, sabe, não gosto de ver [...] aí, tem aquela parte que não tem com quem conversar, que nem todos vão te</p>

	<p>não gostei e eu prefiro ficar quieto para não ofender eles, não deixar eles ofendidos que eu tenho medo de eu perder eles, sabe? Eu me entrego para eles (Carlos, marido).</p> <p>a gente fica mais chateada, mais triste, mas não pode demonstrar isso para ele também, porque se ficar demonstrando também, acho que ele fica mais chateado ainda (Idalina, esposa).</p> <p>Eu chorei aqui, eu chorei porque eu tô longe dela, mas perto dela eu não choro. Eu acho que não é bom, sabe? Eu acho que deixa a pessoa mais fraca eu acho, sei lá, sabe? Eu acho que ela pensa que tá com dó dela acho. Acho que não traz coisa boa quando você chora perto da pessoa assim, sabe? (Júlio, marido).</p> <p>É, ela já falou comigo: “você é muito frio”, “mãe, eu não sou frio. Eu sei que é assim e não tem que ficar chorando, então tem que ser assim”. Isso não é frieza, isso é, sei lá, alguma coisa (Pedro, filho).</p>	<p>compreender ou ninguém vai te compreender (Anjo, filha).</p> <p>Já a pequenininha já vem correndo e já pula em cima. "A vovó morreu, né?", eu saio para cá e deixo ela conversando com a minha filha, porque eu não tenho coragem de falar nada para ela. Se eu for falar, eu choro. Então, eu não gosto de chorar perto dela nem perto dos meus filhos. Eu não choro perto deles. Ali, se eu estou meio agoniado, eu saio. Mas só que eles percebem que eu estou chorando, ai eles vêm “pai, para com isso”. Mas sem ela está difícil (Carlos, marido).</p> <p>Muita coisa eu evito. Música que ela ouvia. Esses dias meu irmão mandou e eu nem abro o áudio, sabe? Muitas coisas, porque eu acho que dói mais. Dói bem mais (Fernanda, filha).</p> <p>Às vezes é difícil para falar... mas a gente tenta não falar. ... Ah, eu não sei, eu me sinto pior ficar falando do que ... Eu me distraio com outras coisas. Procuo estar sempre fazendo outras coisas. Não sei (Idalina, esposa).</p> <p>eu não sei o que acontece comigo. Eu não lidei da forma convencional com a morte. A minha prima até ficou espantada “ué, meu primo não tá sofrendo com a morte da mãe?” (Pedro, filho).</p> <p>É uma judiação, não é? Passou por tanta coisa e ainda eu fiz aquilo com ela, sabe? Parece que as coisas ainda, está assim sabe, ainda meio descontraído assim na minha cabeça, sabe? Eu não falo, não converso com a C. sobre isso também eu nem gosto de conversar, não é? Eu vou conversar</p>
--	---	---

		<p>com isso com a C.? Não tem nem como eu falar, também, não é? Ela vai pensar que eu não esqueci a Cl., não é? Que eu vivo pensando na Cl. é chato essa conversa (Júlio, marido).</p>
<p>- distancing and avoidance from people after the loss</p>	<p>-----</p>	<p>no começo, logo assim que morre, aí todo mundo vem, todo mundo te procura, todo mundo liga. Aí, passa um tempo, as pessoas já não [...] agora já não vem mais. Então, a gente acaba sentindo isso também, sabe. Você começa sentindo falta disso, porque... no começo todo mundo está ali, não só... família não, assim... pessoal (Luísa, irmã).</p> <p>Meu irmão. Ele... a vontade dele de estar perto, vontade de ajudar ele, porque ele precisa de ajuda. Tentar fazer algo por ele, mas ele não abre espaço para isso acontecer (Pedro, irmão).</p> <p>E o que mudou é que todo domingo estava todo mundo junto, e agora não, tem domingo que não vem ninguém. Aí, é isso que acontece, nossa família mudou. Pois é... então, antes vinham todos aqui (Sebastiana, esposa).</p>
<p>- people judgement</p>	<p>-----</p>	<p>Quem ia no hospital foi no velório, aí um monte de gente ligando, mandando mensagem “que horas que ia ser enterrado no outro dia”. Aí... falei “não”. Só a gente sabe o que a gente passou. Eu não ia aguentar passar mais uma noite no velório mais não. Para ficar com ele ali acordado, eu fiquei (Idalina, esposa).</p> <p>Então, agora eu sou uma pessoa sozinha. Por que eu vou ficar em casa chorando? Por que vou ficar lá em casa? Porque a L. (filha) não quer que eu fale de namorado. Ah, vou chorar? Vou nada (Lucia, esposa).</p>

		<p>Eu estou sofrendo sim, mas eu estou fazendo de tudo para ficar bem, eu não vou ficar ali chorando. Então, eu acho que é isso, as pessoas enxergam de uma maneira diferente. Enxergam que você tem que estar mal, que você tem que estar sofrendo e eu não vejo isso. Eu Vejo que a gente tem que... é um momento de luto? É, mas a gente tem que se levantar (Luísa, irmã).</p>
- dealing with the absence	<p>ver ele assim. Você vê ele nesse estado assim ó, fico de coração apertado. Aí fico sozinha também (Ana, esposa).</p> <p>eu acho que... Quando ela for embora, vai ficar um vazio muito grande em casa. Vai demorar muito pra preencher esse vazio, sabe? (Júlio, marido).</p> <p>A gente fala daquele esquecimento. Eu nunca vou apagar a minha mãe e não é porque eu não vou apagar que eu vou sofrer. Não, ela vai continuar em mim porque eu carrego muito do que ela tem como pessoa (Pedro, filho).</p> <p>Mudou porque sempre vai ficar faltando ele dentro de casa... então, sei lá. Não compensa a pessoa ficar com briga, com desavença dentro de casa, porque todo mundo um dia pode passar por isso e é muito ruim. Então... olha, não é fácil não. Agora é hora de se apoiar um no outro (Sebastiana, esposa).</p> <p>Que eu vejo a roupa dela, eu vejo a bolsa dela, essas coisas dela, então, dá impressão que ela já foi, aí eu... (Carlos, marido).</p>	<p>para mim assim o que mais pega mesmo é essa saudade quando eu lembro, quando... as brincadeiras. Quando precisa de alguma coisa assim, sabe, “nossa! Vou pedir para quem?” não tem. Esse suporte que eu tinha, eu não tenho mais. Sou eu e meu marido e meu filho. Então, esse suporte além eu não vou mais ter (Anjo, filha).</p> <p>Agora, eu vou tirar as roupas dela e o guarda-roupa vai ficar vazio. Eu vou olhar aquele guarda-roupa sem nada? Eu vou lembrar mais ainda. Eu acho... no meu modo de pensar, se eu tirar o que ela tem lá dentro, vai ficar vazio. Aí, quando eu abrir, que eu olhar, aí para mim acabou tudo, aí acabou tudo mesmo. E eu não quero isso, deixa lá [Carlos se emociona] (Carlos, marido).</p> <p>Eu não tenho aquela preocupação de ter que cuidar mais dele. Porque igual... eu estava aqui, toda hora eu tinha que subir lá em casa para olhar ele, ver se ele precisava de alguma coisa. E agora não. Estava aquele ritmo, tinha aquele costume já de estar sempre juntos (Idalina, esposa).</p> <p>Eu acho que ninguém vai repor o que a outra pessoa deixou para trás, vai carregar aquilo para resto de sua vida, entendeu? Cada lembrança boa que você teve, sabe? Um casamento bom,</p>

	<p>Difícil, difícil. Só que eu não posso ser egoísta também de ver ela sofrendo desse jeito. Por mais que dói, eu tenho que aceitar. Mas não é fácil, ainda mais quando é a mãe (Fernanda, filha).</p>	<p>momento bom com seus filhos. Ninguém vai restaurar aquilo lá, fala que a outra pessoa é melhor, não vai, não adianta. A pessoa pode se enganar, achar que está tudo bem, mas não está, sabe? Ela vai levando, empurrando assim, sabe? Tentando viver, não é? Mas o primeiro casamento, e o primeiro casamento, não tem outro igual, não tem outra mulher que vai preencher tudo aquilo, não vai, não adianta (Júlio, marido).</p> <p>Mas quando eu lembro, que eu estou lá em casa assim, às vezes eu encho o olho de lágrima. Estou vendo uma foto assim, eu não lembro das coisas ruins, eu lembro assim das... dele não estar ali, da falta dele (Lucia, esposa).</p> <p>a falta dela é muito difícil, mas assim eu procurei lidar de uma maneira assim: ela morreu numa sexta-feira de madrugada, foi enterrada a tarde. Ai quando foi no outro dia eu peguei e já tirei todas as coisas dela, já deixei tudo em cima da cama e falei para as minhas irmãs “pode vir, quem quiser leva”, então todo mundo veio, cada uma levou alguma coisa e o que sobrou eu já peguei e doei tudo. O quarto dela eu mudei o quarto... isso no outro dia já, sabe (Luísa, irmã).</p> <p>E minha mãe ali morta. A primeira coisa que eu pensei depois desse abraço foi... foi deitar no colo dela, no peito dela. E... falar com ela. Eu falei com ela. Expliquei tudo que aconteceu, tudo o que eu estava sentindo naquela hora e que estava tudo bem e que ela estava indo, mas ela não estava... ela estava indo só fisicamente... (Pedro, filho).</p>
--	--	--

		<p>o mais difícil lembrar é que chegando em casa não tem... saber que ele não existe mais, isso é difícil. É difícil. Saber que... lembrar da feição, do jeito dele... o jeito dele falar... então... o mais difícil é isso (Sebastiana, esposa).</p>
<p>3.2. <i>Supportive care needs in their journey</i></p> <p>- emotional support needs by the healthcare team, family members and community</p>	<p>Eu gosto muito de ficar conversando com os amigos, de ficar... sabe, que parece que é melhor para mim, eu não me sinto tão só (Anjo, filha).</p> <p>deveria ter um apoio para a gente, né? Alguém vir e dar uma atenção. Não tem. Eu acho que essas horas é as horas que tem que ter alguém para ajudar a gente a acalmar, que a gente... o nervoso da gente é demais da conta, né? (Carlos).</p> <p>A minha irmã que fica me ligando e passando força. A minha amiga que também toda hora liga, conversa e um amigo que eu conheci só pelo celular, mas não conheço ele pessoalmente. Ele é minha fortaleza, ele liga, ele faz eu rir, ele conversa, ele manda mensagem, então, ele está sendo meu alicerce [...] a família é importante. E eles te dão uma força também. Não te deixa desamparado. (Fernanda, filha).</p> <p>O pai dela veio aqui, falo: "Cuida bem da minha filha. Fica do lado dela". É gostoso ouvir isso e eu estou lado do dela, eu não saio do lado para nada. Fico dia e noite aqui (Julio, marido).</p> <p>Graças a Deus que aqui no hospital é uma benção todo mundo, essas criaturinhas. Essas criaturinhas são uma benção de Deus [...] devia ser mais acolhedor. Que nem as mulheres que vem fazer visitas voluntárias, elas são... elas abraçam. Sabe aquele abraço que muitos estão precisando aqui? É importante as voluntárias (Lucia, esposa).</p> <p>São profissionais que se preocupam com a pessoa que está doente de uma maneira linda e carinhosa, e com o acompanhante, que muita gente pega e olha: "ah, só o acompanhante", mas não, é</p>	<p>então eles estão sempre fazendo palhaçada, brincando ou então... é o que eu gosto. Final de semana eles vem tudo fica aqui. Minha casa cheia de adolescente e eu... ai, eu me sinto bem (Anjo, filha).</p> <p>porque é duro a gente fica num lugar só, só ali naquele lugar, só ali, não ter ninguém para conversar, ai nós conversamos, ai eu chorei bastante. Quer dizer, nesse choro tira aquela angustia que está dentro da gente (Carlos, marido).</p> <p>Eu precisava de alguém. Acho que um irmão que estivesse junto (Fernanda, filha).</p> <p>aqui na vizinhança a gente era um pelo outro, sabe [...] ficar conversando. Se eu não estou aqui ou se estou em casa, sempre tem alguém para conversar. Difícil estar... ficar sozinha (Idalina, esposa).</p> <p>Então, lá eles deram esse apoio, todo mundo ali conversava... só assim... só de olhar, eles vinham e olhavam, falavam para a gente "olha, tem pessoas aqui que está junto com a gente sabe". O carinho dos enfermeiros com a minha irmã, então isso foi muito importante (Luísa, irmã).</p> <p>Agradeço muito a você e aos outros lá que me apoiaram naquele dia. Nossa, muito grandioso, viu [...] naquele</p>

	<p>importante! [...] não ser deixado de lado. Porque se essa pessoa que está com a pessoa doente está bem, a pessoa doente fica bem. (Pedro, filho).</p> <p>Conversando, foi dando para relevar um pouco, porque senão eu acho que eu não estava aguentando não. Aí sempre conversando com elas (cunhadas) e elas me aconselhando, me falando as coisas, porque sozinha não dá para segurar não (Sebastiana, esposa).</p>	<p>momento eu queria sentir um abraço. Sabe? Uma pessoa que me consolasse naquela hora. Mas eu queria um abraço dos meus filhos, sabe. Meus filhos pegassem em mim e me abraçasse. Só um fez isso, os outros tudo se afastaram (Sebastiana, esposa).</p>
<p>- Sharing about the loss with others</p>	<p>Eu choro às vezes, um pouco antes hoje eu chorei. Mas... É que a gente também precisa colocar para fora (Anjo, filha).</p> <p>É importante. Porque você acaba desabafando um pouco também (Fernanda, filha).</p> <p>A minha nora é evangélica e ela conversa muito sobre essas coisas, sabe? E ela é um amor de pessoa para conversar também ... Com ela eu consigo falar tudo, tudo. Ela me acolhe, ela me aconselha, ela me acalma. (Sebastiana, esposa).</p>	<p>Aí, nisso eu liguei para o meu marido, falei “nossa! Por um momento eu achei que a mãe estivesse partindo”, aí ele pegou e conversou comigo, tudo. (Anjo, filha).</p> <p>Aí, tem um moço, que trabalha comigo, o pai dele também morreu lá, só que o pai dele já faz dois anos ou um ano e meio. Então, às vezes ele fala “ah, Fernanda, vai melhorar. Hoje você chora, daqui alguns dias você não vai chorar mais”. Então, tem várias pessoas que passam pela mesma experiência. Vai trocando as conversas (Fernanda, filha).</p> <p>Então todo mundo fala sobre isso abertamente, assim. Igual agora na viagem, gente, eu estou sentindo que a gente vai estar lá falando “nossa, imagina se ela estivesse aqui?”. Então, assim, a gente consegue falar disso abertamente, sabe. Isso... isso... eu acho que isso é bom (Luísa, irmã).</p> <p>Espaços de escuta, espaço de troca de pessoas que viveram. Eu acho muito bonito que nesse espaço de troca... me ligaram recentemente... eu sei que eu estou fazendo assim... mas me ligaram recentemente me convidando para um café da manhã lá no hospital com todas</p>

		<p>as pessoas que perderam seus familiares nesse ano. Eu achei isso muito bom, um espaço de troca sobre a morte, mas pode ter antes da pessoa morrer, pode ter uma... algum espaço no hospital que as pessoas são convidadas a se reunir ou até mesmo na sala de espera que tem tanta gente, chegar uma pessoa no microfone para falar sobre e abrir espaço para as outras compartilharem, fazer essa troca (Pedro, filho).</p> <p>É muito bom a gente poder conversar com alguém sobre essa coisa, viu. Muito bom, a gente desabafa. A gente se sente... eu me sinto aliviada, sabe [...] eu nunca falei com ninguém sobre isso. Só com você mesmo (Sebastiana, esposa).</p>
--	--	---

APÊNDICE F – Exemplo de anotações em diário de campo**DIÁRIO DE CAMPO – 2a Etapa
ANA**

Ribeirão Preto, 20 de fevereiro de 2019.

Inicialmente, fiz o contato com a Ana pelo telefone na semana anterior ao nosso encontro. Dona Ana foi bastante acolhedora ao contato trazendo aspectos vividos do momento atual, como a dor pela perda expressando gratidão pelo recebimento da carta de condolências enviada por mim e intensa preocupação com os exames que iria fazer nos próximos dias. Relatou que fez uma cirurgia para a retirada de um melanoma na perna e agora está com suspeita de um nódulo no fígado. Naquele momento senti um intenso pesar por ela, por ter que lidar com a perda de seu companheiro de vida de tantos anos e agora se deparar com a possibilidade de enfrentar a mesma doença do marido, porém, sem ele a seu lado. Sinto um vazio profundo em seu tom de voz ao telefone. Acolho-a e reitero que gostaria muito de vê-la pessoalmente e conversar. Dona Ana aceita prontamente e deixa aberto para ir visitá-la qualquer dia da semana.

No dia agendado me deparo com uma intensa chuva em Ribeirão Preto que permanece por todo o dia, mas no meio da tarde ameniza a intensidade. Faço contato com dona Ana para justificar o atraso diante das condições climáticas, e ela expressa preocupação com meu deslocamento no meio da chuva. Chegando lá, observo uma casa com a pintura preservada e assim que me vê, dona Ana prontamente abre o portão. Sinto muito afeto quando abraço dona Ana, de forma recíproca. Ao atravessar a sua garagem, observo um fusca amarelo e duas cadeiras com aqueles cabos de plástico com uma almofada em cada uma, o que me fez lembrar a infância quando as pessoas colocavam essas cadeiras na frente do portão para acompanhar o movimento da rua e conversar com vizinhos, ou seja, minha própria infância. Imaginei que sentar-se ali era parte da rotina de Ana e seu marido que se foi. De certa forma tive a sensação de que de alguma forma ele estava ali em sua rotina, como se sua ausência estivesse presente de alguma forma por meio da preservação dos móveis e da rotina de outrora. Ao adentrar na casa observo tudo muito arrumado e alinhado, apesar da simplicidade do chão sem pisos, porém, pintados e limpos. Dona Ana começa a contar sobre ela e sua preocupação com o exame que irá realizar, bem como traz aspectos da dinâmica familiar, das visitas frequentes do filho a sua casa e das poucas vezes que acaba saindo com o filho. Ana não sai mais de casa como antigamente, pois sente muito medo e deixa a casa bem trancada. Me fez lembrar de seu relato no primeiro encontro, enquanto o marido estava internado no hospital – ela trouxe sobre o medo que sentia de dormir em casa sozinha enquanto ele estava internado, onde se sentia sozinha, desprotegida – e agora percebo o sentimento de abandono, vulnerabilidade diante da solidão vivida por ela. Se deparar com a perda de um companheiro de vida está sendo muito difícil para Ana. Durante alguns momentos da entrevista Ana chora, porém, observo dificuldade e certa tentativa de suprimir a expressão de seus sentimentos, trazendo que chorar não adianta e não muda a realidade. Sinto a necessidade de Ana de retomar as memórias do falecido e da experiência vivida nos últimos dias com ele trazendo a história e a convivência com muito carinho. Acolho e me entrego ao porvir. O sofrimento e angústia de Ana se mostra presente durante toda a entrevista e, em alguns momentos, sinto o nó na garganta em mim. Em alguns momentos ela deixou claro a dificuldade em falar sobre sua dor e principalmente sobre as preocupações com os exames que serão feitos e a possibilidade do câncer, porém, observo durante toda a entrevista dona Ana falante e colaborativa no contato expressando até os aspectos dolorosos de sua experiência que dizia a todo momento não conseguir compartilhar com

ninguém. Sinto que o momento da entrevista se mostrou como um espaço de escuta para que Ana pudesse expor seus sentimentos e ressignificar sua própria história.

Após o fim da gravação, Ana me convida para conhecer o quarto do casal, mas que apenas o marido utilizou nos últimos meses devido a sua condição de saúde. Ana traz que conseguiu doar algumas roupas e utensílios, mas que no momento parou, pois sentiu que não estava conseguindo muito entrar no quarto. Estava tudo arrumado, com algumas medicações em cima do criado mudo. Ana me mostra que ainda mantém roupas do marido no guarda-roupa, porém, manteve aquelas que ele mais utilizava, no qual ela traz que sente o cheiro dele ainda nelas. Em outro armário dona Ana me mostra o terno, gravata e camisa que ele usou no casamento deles, e diz que não consegue se desfazer dele lembrando o quanto ele ficava bonito de terno e do quanto ele saía de casa arrumado em situações especiais e até mesmo consultas médicas. Durante a permanência no quarto vem a minha imaginação a rotina descrita por Ana dos cuidados com ele, a posição que ela disse em que ele se deitava, e das inúmeras vezes em que ela se levantava para verificar como ele estava. Sinto a tristeza de Ana em meu coração diante da ausência vivida.

Após a visita ao quarto nos sentamos novamente para conversar. Ana me conta sobre o filho e do quanto ele tem oferecido suporte a ela. Diz que o filho a convidou para morar na casa nova dele que está quase pronta, mas Ana traz que não consegue se imaginar saindo da casa. Relata sobre a irmã e da importância do auxílio dela nos cuidados ao marido, principalmente no último dia em que Ana não pode estar presente diante do choque de ter presenciado uma morte no mesmo quarto do hospital onde o marido estava. E retoma sobre os perigos da rua, seus medos e receios de ser assaltada agora que está sozinha na casa. Ana agradece novamente o envio da carta e traz que queria ter escrito uma carta para mim, mas não conseguiu compreender o endereço de origem. Deixo aberto para que ela me escreva quando quiser e anoto o endereço com uma letra legível, bem como o número do meu celular. Combino que irei manter contato para saber como foram os exames e como está nos próximos dias.

Ao solicitar o carro pelo aplicativo, observo preocupação de Ana com minha integridade física e me faz perguntas sobre a confiança nos aplicativos (uber). Nos despedimos com um abraço forte e demorado onde observo que Ana chora. Mantenho o abraço e reitero que estou à disposição para conversar novamente, e que manteria o contato com ela, mas que ela poderia me contactar em qualquer momento.

Ao entrar no carro e seguir para a faculdade de volta, vou refletindo sobre o impacto do encontro em mim... sobre o quanto existe presença diante da ausência no luto e o quanto pode doer a solidão e o vazio quando se perde um companheiro de vida de anos. Isso me remete aos meus entes queridos, ao marido que acabei de iniciar a jornada e da rotina estabelecida a dois... a impermanência se mostra escancarada em minha vivência nesse momento...

Dados clínicos do paciente e do processo de cuidar:

Diagnóstico do paciente: _____

Há quanto tempo paciente recebeu o diagnóstico: _____

Tratamento realizado: _____

Grau de parentesco com o paciente internado: _____

Há quanto tempo é o cuidador principal do paciente: _____

Com que frequência realiza os cuidados (acompanha no hospital ou em casa): 2x na semana 3x na semana 4 ou mais vezes na semana: _____

Realiza revezamento (troca) com algum outro familiar nessa função? Não Sim.

Se sim, com quem (grau de parentesco): _____

Quantas vezes na semana reveza os cuidados: _____