

II Encontro Internacional sobre Luto e Cuidados Paliativos
V Jornada Paulista sobre Luto
16 e 17 de Junho de 2007

TEMAS LIVRES

TL.001 (English)

**"DAY CARE" IN A PALLIATIVE CARE UNIT IN BRAZIL - HOSPITAL DO
CÂNCER IV DO INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER**

Naylor, C.¹; Cerqueira, W.² - ¹Instituto Nacional de Câncer - Direção; ²Instituto Nacional de Câncer - Fisioterapia

Objective: To maximize the quality of life of the patients in palliative care through social activities, crafts and creative arts, skilfully tailored to meet the individual needs of patients. To commit professionals, staffed by nurses, physiotherapists, psychologists and volunteers to improve this goal, in a relaxed e informal atmosphere, more like a home than a hospital, with decor, furnishings, and ambience specially created for this group of people. To offer, caring relatives some space and time for themselves.

Methods: This activity, named **CuriosAção** in our institution, is based in a space specially prepared for it and is offered for in patients, out patients and domiciliary care patients, operating on weekdays and cater for 10 to 15 patients, starting at 9 a.m. and finishing at 4 p.m. The patients define how much time they want to spend on CuriosAção activities, with the staff support and stimulation - modelling, music, plays, films, talking, readings... **Results:** Creative arts and activities in a different ambience, despite the presence of nurses and the availability of doctors near at hand to help this patients, recognizing the untapped potential of many patients and the undoubted benefits of bringing together people with similar problems and needs. The subjective views of professionals and patients suggest that they reaffirm their autonomy and self-esteem, by recognizing those potentials somehow forgotten. Equally important are the benefits for caregivers who can resume some normal activities for themselves during the hours the patient is out of the house or the bed (in patients). **Conclusion:** In several countries there are growing numbers of day care units for patients under domiciliary care, most of them based in specialist palliative care units. In the Palliative Care Unit of Instituto Nacional de Câncer in RJ, this activity, named **CuriosAção** is also offered for in patients and out patients and every effort is made to create a deliberately low key clinical environment. These activities are not diversional but a means of emphasizing personal worth and usefulness, of helping patients look to relationships, autonomy and self-esteem.

TL.001 (Português)

**"DAY CARE" EM UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL
- HOSPITAL DO CÂNCER IV DO INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER**

Naylor, C.¹; Cerqueira, W.² - ¹Instituto Nacional de Câncer - Direção; ²Instituto Nacional de Câncer - Fisioterapia

Objetivo : Melhorar a qualidade de vida de pacientes com câncer avançado sem possibilidade de cura, através de atividades sociais, criatividade artística e trabalhos manuais, habilidosamente estruturados para ir ao encontro das necessidades individuais dos pacientes. Comprometer profissionais apoiados pela equipe de enfermagem, fisioterapeutas, psicólogos e voluntários a alcançar este objetivo, em uma atmosfera informal e de relaxamento, mais como uma casa do que um hospital, com decoração, mobiliário e ambiente especialmente criados para esse grupo de pessoas. Oferecer a cuidadores e familiares, espaço e tempo para eles próprios. **Método:** Esta atividade, denominada **CuriosAção** em nossa instituição, foi organizada em um espaço especialmente preparado para este fim e é oferecido tanto para pacientes internados, como acompanhados ambulatorialmente ou pela visita domiciliar. Ocorre nos dias de semana, atendendo de 10 a 15 pacientes/ dia, com início às 9h e término às 16h. Os pacientes definem quanto tempo querem passar nas atividades do CuriosAção, com a equipe dando suporte e estímulo - modelagem, música, jogos, filmes, conversas e leitura... **Resultados:** Arte criativa e atividades lúdicas em um ambiente diferenciado, apesar da presença de enfermeiros e a disponibilidade de médicos próximos para qualquer necessidade, reconhecem potencial adormecido de muitos pacientes e o benefício indubitável de colocar juntas pessoas com problemas e necessidades similares. Uma avaliação subjetiva de profissionais e pacientes sugere que há uma reafirmação da autonomia e auto-estima nesses pacientes, através do reencontro desse potencial de alguma forma esquecido. Igualmente importante, são os benefícios para cuidadores que conseguem reativar algumas atividades rotineiras para eles próprios, durante o período em que seus pacientes estão fora de casa ou do leito, no caso de pacientes internados. **Conclusão:** Em diversos países há um crescimento do número de unidades de "day care" para pacientes sob acompanhamento domiciliar, a maioria baseada em unidades especiais para cuidados paliativos. Na unidade de Cuidados Paliativos do INCA no RJ, esta atividade denominada **CuriosAção** é também oferecida para pacientes internados ou acompanhados a nível ambulatorial e todo o esforço é feito no sentido de criar deliberadamente um ambiente sem atmosfera clínica. Estas atividades, um meio de enfatizar a valorização da pessoa doente, auxilia pacientes a reolharem seus relacionamentos, sua autonomia e auto-estima.

TL.002 (English)

WHEN THE CEMETERY OPENS THE DOORS FOR LIFE: TAKING CARE OF WHO IS SUFFERING PAIN FROM THE LOSS AND OF WHO WORKS WITH IT

Camara, C. M. C.¹ - ¹Grupo Vila - Psicologia

Objectives: 1) To give to psychological assistance in group and individual orientation to the families who use the services of the group Village - funerary and cemeteries; 2) To discuss subjects related to the death/deep sadness of the families; 3) To take care of the psychological demands of the employees who work with the death and the families in deep sadness; 4) To train employees for the work with the death/deep sadness for a better receive to the sad customer. **Method:** The psychological assistance to the family in deep sadness is offered as individual and familiar guidance, what occurs regularly; and through the group of support and care to the one in deep sadness. For the formation and spreading of the group of support, as well as a way to provide a space to discuss questions related to the loss, informative lectures on death/deep sadness are carried, in the cemetery itself. The interested parties are individually interviewed for a selection and necessary guidance. The group of deep sadness has duration of twelve biweekly meeting carried through in the cemetery itself. The psychological care offered the employees occurs on spontaneous demand, as individual form and through spaces of quarrel on death/deep sadness, working the personal questions, as well as guiding for a better shelter the client in deep sadness. **Results:** In the group of support was observed that the space of listening and shelter of the pain of the loss provided client in deep sadness a way to the organization of its resources of confrontation, beyond helping in the elaboration of the sadness, favoring the resocialisation. It made possible the exchange of experiences and the promotion of a meeting that identifies them while equal facing a so lonely pain as the one of the loss. On the other hand the employees taken care by the deep sadness the psychology have showed improvement in “dealing” with the customer and its personal questions. In one year of service they had been carried through a average of one hundred care of. **Conclusion:** The psychological Assistance in the cemetery makes possible the care in the place where the psychic if manifest pain of acute form and facing the biggest anguish of the human being, the death. To take care of the mental health of who is living deeply pain and/or for who it takes care of referring questions the death is, beyond an act of social responsibility, a human act. Taking care of the death is, before everything taking care of the life.

TL.002 (Português)

QUANDO O CEMITÉRIO ABRE AS PORTAS PARA A VIDA: CUIDANDO DE QUEM SOFRE A DOR DA PERDA E DE QUEM TRABALHA COM ELA

Camara, C. M. C.¹ - ¹Grupo Vila - Psicologia

Objetivos: 1) Prestar assistência psicológica em grupo e orientação individual às famílias que utilizam os serviços do grupo Vila – funerárias e cemitérios; 2) Discutir temas referentes a morte/luto com as famílias enlutadas; 3) Atender as demandas psicológicas dos funcionários que trabalham com a morte e com as famílias enlutadas; 4) Instrumentalizar os funcionários para o trabalho com a morte/luto para um melhor acolhimento ao cliente enlutado. **Método:** A assistência psicológica as famílias enlutadas é oferecida na forma de orientações individuais e familiares, que ocorrem regularmente; e através do grupo de apoio e cuidado ao enlutado. Para a formação e divulgação do grupo de apoio, como também como forma de proporcionar um espaço para discutir questões relacionadas com a perda, são realizadas palestras informativas sobre morte/luto, no próprio cemitério. Os interessados são entrevistados individualmente para uma triagem e orientações necessárias. O grupo de enlutados tem duração de doze encontros realizados quinzenalmente no próprio cemitério. O cuidado psicológico oferecido aos funcionários ocorre por demanda espontânea, de forma individual e através de espaços de discussão sobre morte/luto, trabalhando as questões pessoais, como também orientando para um melhor acolhimento ao cliente enlutado.

Resultados: No grupo de apoio observou-se que o espaço de escuta e acolhimento da dor da perda proporcionou ao enlutado a organização de seus recursos de enfrentamento, além de ajudar na elaboração do luto, favorecendo a ressocialização. Possibilitou a troca de experiências e a promoção de um encontro que os identifica enquanto iguais diante de uma dor tão solitária quanto a da perda. Por outro lado os funcionários atendidos pela psicologia do luto apresentaram melhora no “lidar” com o cliente e com suas questões pessoais. Em um ano de serviço foram realizados uma média de cem atendimentos. **Conclusão:** A Assistência psicológica no cemitério viabiliza o cuidado no local em que a dor psíquica se manifesta de forma aguda e diante da maior angústia do ser humano, a morte. Cuidar da saúde mental de quem está vivenciando a dor e/ou por quem cuida de questões referentes a morte é, além de um ato de responsabilidade social, um ato humano. Cuidar da morte é, antes de tudo cuidar da vida.

TL.003 (English)

THE FAMILY, THE DEATH AND THE TEAM: SUPPORT IN THE NEONATAL INTENSIVE CARE

Salcedo, E. A. C.¹; Souza, J. L.¹; Bianchi, M. O.¹; Costa, S. M. M.¹; Batista, P. M. C.¹; Duarte, C. A. M.¹; Perina, E. M.²; Barbosa, F. S.²; Camy, L. F. S.²; Cardoso, S. M. S.²; Petreca, P. P. C.²; Carvalho, F. L.²; Marba, S. T. M.² - ¹CAISM - UNICAMP - NEONATOLOGIA; ²CENTRO INFANTIL BOLDRINI - PSICOLOGIA

This work reports the experience of the team of Neonatal Palliative Care, how to attendance the family of dying newborn, in the NICU. A guideline was created to offer support to families that experience deeply the loss of their children. This actions are: the improvement of the communication and corroboration the relationship between family and team, the improvement the relation among family and their babies, rescue the memories and remind babies life, care of the death moment, enable religious and psychology support and guide for burial. This_work have helped the families grief.

TL.003 (Português)

A FAMÍLIA, O ÓBITO E A EQUIPE: ACOLHIMENTO NA UTI NEONATAL

Salcedo, E. A. C.¹; Souza, J. L.¹; Bianchi, M. O.¹; Costa, S. M. M.¹; Batista, P. M. C.¹; Duarte, C. A. M.¹; Perina, E. M.²; Barbosa, F. S.²; Camy, L. F. S.²; Cardoso, S. M. S.²; Petreca, P. P. C.²; Carvalho, F. L.²; Marba, S. T. M.² - ¹CAISM - UNICAMP - NEONATOLOGIA; ²CENTRO INFANTIL BOLDRINI - PSICOLOGIA

Este trabalho relata a experiência do grupo de cuidados paliativos da neonatologia na assistência aos familiares cujos filhos recém-nascidos internados na UTI, estão em processo de morte. Foi implantado um protocolo que visa oferecer suporte e cuidados às famílias que vivenciam a perda de seu filho. Estas ações objetivam: melhorar a comunicação e fortalecer o vínculo da equipe e família, facilitar o contato e envolvimento dos familiares com seu bebê, resgatar a memória com lembranças significativas da vida da criança, acolher a despedida no momento da morte, possibilitar apoio religioso e psicológico e propiciar orientação dos encaminhamentos relativos ao óbito e sepultamento. Essa proposta de trabalho tem se mostrado eficaz, favorecendo o enfrentamento e elaboração do luto.

TL.004 (English)

A WALK TO REMEMBER: THE MEANING OF LIFE, IN THE COURSE OF A TEENAGER'S LEUKEMIA APPROACH

Barbosa, P. C.¹; Rumen, F. A.¹ - ¹Associação de Apoio à Criança com Neoplasia/Casa Ronald McDonald/RJ - Setor de Educação e Atendimento Psicossocial

Objective This paper narrates the path of a teenager, suffering from acute lymphoblastic leukemia during a relapse of the disease, the end of the treatment, the establishment of palliative care and the eminence of death. Since this was the destiny waiting just around the corner, a sudden remission of the symptoms led the medical staff to consider the probability that a 2% cure was enough to reincorporate her in the bone marrow transplant waiting list. Within two months, some alterations in her clinical condition rose some questions: the specificity of palliative care, at this age; the anticipated grief of the patient, her parents and the medical staff; the new significance of hope based on the family's values and religious beliefs, the reestablishment of projects compatible with the life of a regular teenager; the approach of some particular channels of communication and expression. This 15 year old girl, lives in a small city of Rio de Janeiro State, Brazil. She has been treated in a public hospital, in the capital of the state, and has been a guest, with her mother, in the support house, Ronald McDonald House/RJ where she has been cared by the Sector of Education and Psychosocial Assistance. **Method** Based on the reference of the theory on Psycho oncology, Palliative Care and Anticipated Grief, some psychosocial interventions took place aiming to favor the quality of life compatible with the changes in the status of the disease and the prognosis, step by step. **Results** The course of the teenager's life has been regained through an active attitude regarding some decisions related to the treatment as well as in the attempt to reestablish an extra-hospital routine, with as much autonomy as possible. The determination in the search for a meaning of life has been verified through the narrations, the attitudes and through the graphic, musical and poetical productions. Suggestions of movies and books also revealed the different sides of this process. **Conclusion** Many paths are appointed in face of uncertainties present in the course of a potentially fatal disease and the eminence, or not, of death. All these paths lead to the search of the meaning of life.

TL.004 (Português)

UMA CAMINHADA PARA RELEMBRAR: O SENTIDO DA VIDA, NO PERCURSO DE UMA ADOLESCENTE COM LEUCEMIA

Barbosa, P. C.¹; Rumen, F. A.¹ - ¹Associação de Apoio à Criança com Neoplasia/Casa Ronald McDonald/RJ - Setor de Educação e Atendimento Psicossocial

Objetivo Esse trabalho narra a caminhada de uma adolescente, portadora de leucemia linfóide aguda, durante a recaída da doença, o fim do tratamento curativo, o estabelecimento de cuidados paliativos e a iminência da morte. Quando este era o destino que se avizinhava, uma surpreendente e súbita remissão dos sintomas levou a equipe médica a avaliar a probabilidade de 2% de cura, como suficiente para reincorporá-la ao protocolo de transplante de medula óssea. No espaço de dois meses, as alterações do quadro clínico despertaram algumas questões: a especificidade dos cuidados paliativos, nessa faixa etária; o luto antecipatório da paciente, dos pais e da equipe; a re-significação da esperança a partir dos valores e da crença religiosa da família; o re-estabelecimento de projetos compatíveis com a vida de uma adolescente normal; o reconhecimento da necessidade de legitimar canais de comunicação e de expressão particulares. Essa jovem de 15 anos, é moradora em cidade do interior do Rio de Janeiro, trata-se em hospital público, na capital, e hospeda-se, com sua mãe, na casa de apoio Casa Ronald McDonald/RJ, onde é acompanhada pelo Setor de Educação e Atendimento Psicossocial. **Método** A partir do referencial teórico da Psico-oncologia, dos Cuidados Paliativos, e do Luto Antecipatório, foram efetuadas intervenções psicossociais, visando favorecer a qualidade de vida, compatível com as mudanças da situação da doença e do prognóstico, passo a passo. **Resultado** A direção da vida da adolescente é retomada, com postura ativa, tanto na tomada de algumas decisões em relação ao tratamento como na tentativa de restabelecer uma rotina extra-hospitalar, com o máximo de autonomia possível. O empenho na busca de sentido para a vida é constatado nos relatos, nas atitudes, nas produções gráficas, musicais e poéticas. Sugestões de filmes e livros também revelam facetas desse processo. **Conclusão** Vários caminhos são apontados diante das incertezas do curso de uma doença potencialmente fatal e da iminência, ou não, da morte. Todos levam à busca do sentido da vida.

TL.005 (English)

DEALING WITH THE MOURNING IN THE FAMILY WHOSE MEMBER COMMITTED SUICIDE

Teixeira, C. M. F. S.¹ - ¹Coordenadora do Programa de Estudos e Prevenção ao Suicídio e Atendimento a Pacientes com Tentativa de Suicídio – PATS, Departamento de Saúde Mental e Medicina Legal / Faculdade de Medicina/ HC/ UFG. - Psicóloga do Projeto Inter-Vir Suporte em Perdas – Goiânia/ GO

Suicide is a matter of Public Health which concerns several segments in the society. The Emergency Departments have recorded a considerable increase in suicide death rates, as well as a greater number of cases of people with suicidal behavior. We know that death by suicide and suicide threat lead the family to a situation of severe psychological distress. The aim of this paper is to discuss the mourning reactions in the families of suicidal members, and in the families who deal with the imminence of death by suicide. The families who have lost a member to suicide live the consequences of a drastic event that prevent them from having the experience of preparing themselves for the loss of a loved one. Suicide arouses the hardest mourning ever to be faced. We almost always see feelings of guilt and of responsibility for what has happened, of shame, anger, fear, distorted thoughts and the feeling of abandonment which put the suicide survivors in a deeply fragile situation. In the families with members having a potential for committing suicide there is a fear of constant loss, leading to the anticipation of mourning. This variety of emotional and behavioral responses that happen to the families may as well affect their friends and partners what make things difficult to the support network, meaning at times a painful event for the professionals who take care of the person at suicide risk, like physicians and psychotherapists. The author approaches the experience with families of suicidal behavior patients (suicidal ideation and suicidal attempt) seen at the Psychiatry Ambulatory , Clinics Hospital of UFG, in the Suicide Study and Prevention Program and Care of Patients with Suicide Attempt (Programa de Estudos e Prevenção ao Suicídio e Atendimento a Pacientes com Tentativa de Suicídio) - PATS. The work in this Program reaches a new dimension by advancing to an interdisciplinary approach rather than the individual model (physician). Different professionals pursue to understand the patient, avoiding to fall in the traps of the traditional paradigm what would inevitably lead to explanations based on linear causality. The Psychological Support Group to Families of Suicidal Behavior Patients was created in the PATS; it deals with the perspective of preventing the establishment of the complicated mourning process. The experience with family members makes possible to validate the fear of loss, the negative feelings, through the sharing of their own stories. It gives the opportunity to regain confidence, removing the stigmatization and the desire to cover the emotions, not always present, as frequently, in the survivors of other modes of death.

TL.005 (Português)

VIVENDO O LUTO NA FAMÍLIA COM UM MEMBRO SUICIDA

Teixeira, C. M. F. S.¹ - ¹Coordenadora do Programa de Estudos e Prevenção ao Suicídio e Atendimento a Pacientes com Tentativa de Suicídio – PATS, Departamento de Saúde Mental e Medicina Legal / Faculdade de Medicina/ HC/ UFG. - Psicóloga do Projeto Inter-Vir Suporte em Perdas – Goiânia/ GO

O suicídio é um problema de saúde pública que preocupa diversos segmentos da sociedade. Os serviços de emergência vem registrando aumento considerável das taxas de mortalidade de suicídio, bem como uma maior incidência de casos de pessoas com comportamento suicida. Sabe-se que a morte por suicídio e a ameaça de suicídio colocam uma família em situação de grande fragilidade psíquica. O presente trabalho objetiva trazer à discussão as reações de luto em famílias de suicidas e em famílias que lidam com a proximidade da morte por suicídio. A família que perdeu um membro por suicídio vive as conseqüências de um evento drástico, que a impede de experimentar um período de preparação para a perda de um ente querido. O suicídio desencadeia o luto mais difícil de ser enfrentado. Nas famílias enlutadas por suicídio detecta-se, quase sempre, sentimentos de culpa e de responsabilidade pelo ocorrido, vergonha, raiva, medo, pensamentos distorcidos e sensação de abandono que colocam os sobreviventes do suicídio numa situação de profunda fragilidade. Nas famílias com pessoas potencialmente suicidas instala-se o medo constante de perda, levando a antecipação do luto. Os sentimentos que acometem os familiares, muitas vezes acompanham amigos e colegas, o que dificulta a rede de apoio, significando por vezes, um acontecimento doloroso para os profissionais que cuidam da pessoa em risco de suicídio, como médicos e psicoterapeuta. A autora aborda a experiência com famílias de pacientes com comportamento suicida (ideação suicida e tentativa de suicídio) atendidos no Ambulatório de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da UFG no Programa de Estudos e Prevenção ao Suicídio e Atendimento a Pacientes com Tentativa de Suicídio – PATS. O trabalho nesse serviço alcança uma nova dimensão ao avançar do modelo individual (médico) para a ação interdisciplinar. Diferentes profissionais buscam compreender o paciente, evitando cair nas armadilhas do paradigma tradicional, que inevitavelmente conduziria a explicações assentadas na causalidade linear. O sofrimento psíquico não se ancora numa única dimensão; é preciso entender o elo interacional que conduz ao gesto suicida. Foi criado no PATS o Grupo de Suporte Psicológico a Familiares de Pacientes com Comportamento Suicida, que se insere na perspectiva de prevenção ao estabelecimento do processo de enlutamento complicado. A experiência com grupo de familiares possibilita, através do compartilhar de suas histórias, validar o medo da perda, os sentimentos negativos. Oportuniza o resgate da confiança, afastando a estigmatização e o desejo de encobrir o conjunto de emoções, nem sempre presentes, com a mesma frequência, nos sobreviventes de outros tipos de morte.

TL.006 (English)

SAYING GOODBYE

Souza, T. R. C.¹ - ¹CRT DST/AIDS-SP - Assistência Domiciliar Terapêutica e Paliativa - ADTP

The STD/Aids Reference and Training Center has offered Therapeutic and Palliative Home Care (TPHC) since 1996. The objective of this modality of care is to improve the quality of life of patients with HIV/Aids. It was designed by a multi-professional team to offer clinical-therapeutic-psychosocial care to patients in their homes. This is a report of two cases with different outcomes and their impacts on the healthcare team. Patient MC (55 years old) received care from the team for 4 years, and then died at home in February 2007, holding hands with her mother. The wake was in her home. During the deterioration process of MC's health, the team provided comfort and quality of life to the patient and her family, preparing them and themselves to participate in her death. Patient RH (39 years old) received TPHC for 3 years; however, the deterioration of his clinical state made it impossible for him to stay home. For this reason, he had to be referred to a hospital, where he died in March 2007, away from his family. In the first case, there was what we may call "friendly death". The work of the team facilitated the acceptance of loss, both by the family and by healthcare professionals, with the prevalence of feelings of relief and confidence, and the certainty that they had done all they could. Death was human, delicate and shared. In the second case, on the other hand, there was what we may call "unfriendly death": there was no time to solve pending issues and satisfy RH's last wishes. The emotions of the healthcare team could not be expressed; professionals felt guilt, anger, loneliness, failure, and impotence. Death was inhuman and silent. The team was left with the feeling of unfinished work. This context shows that being close to patients and their families, having technical knowledge, providing palliative care, keeping the situation under control, and having "power over death", all help to deal with the situation and may reduce the pain not only of patients and their families, but also of professionals. Going through each step in the process of "saying goodbye" is fundamental in order to accept the loss of the patient and to work out the grief of healthcare professionals.

TL.006 (Português)

É PRECISO DIZER ADEUS!

Souza, T. R. C.¹ - ¹CRT DST/AIDS-SP - Assistência Domiciliar Terapêutica e Paliativa - ADTP

O Centro de Referência e Treinamento DST/Aids oferece desde 1996, serviço de Assistência Domiciliar Terapêutica e Paliativa (ADTP). Esta modalidade assistencial tem como objetivo promover a melhoria da qualidade de vida dos portadores de HIV/aids. Desenvolvida por equipe multiprofissional, presta assistência clínico-terapêutica-psicossocial a pacientes em seu próprio domicílio. Este relato de experiência mostra duas situações, diferentes desfechos e seu impacto na equipe de saúde. Durante 4 anos, a paciente MC (55a) foi atendida pela equipe vindo a falecer em fevereiro/07, em seu domicílio, de mãos dadas com sua progenitora. O velório foi realizado em sua casa. Ao longo do processo de agravamento da saúde de MC, a equipe proporcionou conforto e qualidade de vida à paciente, assim como a seus familiares, preparando-os e preparando-se para participar de sua morte. O paciente RH (39a) manteve-se sob cuidado da ADTP durante 3 anos; entretanto a piora de seu estado clínico, não permitiu que ele fosse mantido em casa. Com isso, precisou ser encaminhado a uma instituição hospitalar, aonde veio a falecer, em março/07, longe de seus familiares. No primeiro caso, ocorreu o que podemos denominar de “morte amiga”. O trabalho da equipe facilitou a aceitação da perda, tanto por parte de familiares como dos próprios profissionais, predominando sentimentos de alívio e confiança, e a certeza de que fizeram tudo que era possível. A morte foi humana, delicada e compartilhada. Já no segundo caso, ocorreu o que consideramos “morte inimiga”: não houve tempo para resolver pendências e satisfazer os últimos pedidos de RH. As emoções da equipe de saúde não puderam ser expressas; os profissionais ficaram com sentimentos de culpa, raiva, solidão, fracasso, impotência. A morte foi desumana e silenciosa. A equipe ficou com a sensação de um trabalho inacabado. Neste contexto, constata-se que estar próximo do paciente e de seus familiares, ter conhecimento técnico, cuidar de forma paliativa, manter o controle da situação e o “poder sobre a morte” facilitam o enfrentamento da situação e diminuem a dor não somente do paciente e de seus familiares, mas também do profissional. Acompanhar o processo de despedida é fundamental para a aceitação da perda do paciente e elaboração do luto do profissional de saúde.

TL.007 (English)

“HELP ME TO PUT UP WITH SO MUCH PAIN, IT SEEMS I AM GOING TO GET CRAZY”. SUPPORT TO RELATIVES OF CHILDREN / ADOLESCENTS OUT OF CURRENT CURE POSSIBILITIES AT THE ONCOLOGY-HEMATOLOGY-PEDIATRICS SERVICE . THE “HOLDING” FROM THE PSYCHOLOGY STUFF

Wertman, S.¹; Gonçalves, M. Z. S.²; Soares, A. L.³ - ¹Instituto Nacional de Câncer - Hospital do Câncer I - Serviço de Psicologia; ²Instituto Nacional de Câncer - Hospital do Câncer I - Serviço de Psicologia; ³Instituto Nacional de Câncer - Hospital do Câncer I - Serviço de Psicologia

OBJECTIVE: The following paper has the aim of describing the Psychology Stuff performance with relatives of children/adolescents Out of Current Cure Possibilities seen from April 2006 to March 2007. **METHOD:** Relatives of twenty-nine children and eighteen adolescents took part of this study. The method used was the psychological support based on the Holding Theory (Winnicott, 1958). **RESULTS:** The results found show that the Holding Theory mobilized the relatives in terms of providing internal resources to face the possible conditions of their son be considered OCCP, as well the preparation to farewell and mourning. We verified that relatives of four children and one adolescent had difficulties in dealing with the “end” subject. **CONCLUSION:** We concluded the importance of *holding* on the psychological attendance of children and adolescents’ relatives from the definition of the patient clinical situation (like OCCP) to mourning and death. The *holding* was fundamental in offering to the relatives the living of emotions without the threat of the “I” disintegration. Besides, it is an essential element during the mourning after death, making the relatives feel welcome and safe to continue their lives. **Bibliography:** (1) WINNICOTT, D W.: _____Textos selecionados. Da pediatria à psicanálise (Londres, 1958). Livraria Francisco Alves, RJ, 2ªed.,1982; _____O ambiente e os processos de maturação. POA, Artes Médicas, 1983 _____Tudo começa em casa, São Paulo, Martins Fontes, 1989. _____A família e o desenvolvimento individual. São Paulo, Martins Fontes, 2001. (2) POVOA, E. C.: Entre a Escuta e a Ausculta, Tese de Mestrado, RJ, ENSP, FIOCRUZ, 2002. (3) CAMARGO, B e KURASHIMA A. Y.: Cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica – O Cuidar Além do Curar, SP, Lemar, 2007.

TL.007 (Português)

“ME AJUDA A SUPORTAR TANTA DOR, PARECE QUE VOU FICAR LOUCA”. SUPORTE AOS FAMILIARES DE CRIANÇAS /ADOLESCENTES FORA DE POSSIBILIDADES CURATIVAS ATUAIS NO SERVIÇO DE ONCO – HEMATO – PEDIATRIA - O “HOLDING” DA EQUIPE DE PSICOLOGIA

Wertman, S.¹; Gonçalves, M. Z. S.²; Soares, A. L.³ - ¹Instituto Nacional de Câncer - Hospital do Câncer I - Serviço de Psicologia; ²Instituto Nacional de Câncer - Hospital do Câncer I - Serviço de Psicologia; ³Instituto Nacional de Câncer - Hospital do Câncer I - Serviço de Psicologia

OBJETIVO Descrever a atuação da Equipe de Psicologia juntos aos familiares de crianças/adolescentes FPCA atendidos no Serviço de Onco-Hemato-Pediatria (enfermarias e ambulatórios) do Hospital de Câncer I, do Instituto Nacional de Câncer, Ministério da Saúde, Rio de Janeiro, no período entre Abril de 2006 e Março de 2007.**MÉTODO** Participaram deste estudo familiares de 29 crianças e 18 adolescentes. O método utilizado foi o suporte psicológico baseado na Teoria do *holding* (Winnicott, 1958).**RESULTADOS** Os resultados encontrados mostram que o *holding* propiciou aos familiares mobilizar recursos internos para o enfrentamento da condição de seu filho ser considerado FPCA e preparação para a despedida e o luto. Constatamos que familiares de 4 crianças e 1 adolescente tiveram dificuldades em abordar o tema da finitude.**CONCLUSÃO** Concluímos a importância do *holding* no acompanhamento psicológico dos familiares de crianças e adolescentes desde a definição do quadro do paciente como FPCA ao luto e à morte. O *holding* foi fundamental ao propiciar aos familiares a vivência de emoções sem a ameaça de desintegração do “eu”. E, no luto pós-morte é elemento essencial para se sentirem acolhidos e seguros para prosseguir suas vidas. **BIBLIOGRAFIA:** (1) WINNICOTT, D W.: _____Textos selecionados. Da pediatria à psicanálise (Londres, 1958). Livraria Francisco Alves, RJ, 2ªed.,1982; _____O ambiente e os processos de maturação. POA, Artes Médicas, 1983 _____Tudo começa em casa, São Paulo, Martins Fontes, 1989. _____A família e o desenvolvimento individual. São Paulo, Martins Fontes, 2001. (2) POVOA, E. C.: Entre a Escuta e a Ausculta, Tese de Mestrado, RJ, ENSP, FIOCRUZ, 2002. (3) CAMARGO, B e KURASHIMA A. Y.: Cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica – O Cuidar Além do Curar, SP, Lemar, 2007.

TL.008 (English)

LISTENING TO THE FAMILY OF THE TERMINALLY ILL PATIENT

Prudencio, V. P. V.³; Gianini, M. M. S.¹ - ¹Hospital e Maternidade São Cristóvão - Centro Integrado de Oncologia Clínica e Psico-oncologia - SP

INTRODUCTION In psycho-oncology we consider the patient's family as a dynamic organism, where not only any ill member will alter the whole family functioning, but also the patient will suffer the influence of the family alterations. So, in the presence of the terminally ill patient, the family becomes an important agent concerning the necessary care to be given to the patient and, therefore, it also needs to be assisted by the health team. **OBJECTIVE** We propose some reflections about the thoughts and feelings experienced by the family facing this difficult moment: the last hospital internment. **MATERIAL AND METHOD** The data collection technique consisted of a semi directed questionnaire, answered by the family members who were available to talk about the experience of attending the internment process (07 wives, 05 daughters, and 02 sisters). **RESULTS** The results described "*to watch the suffering of others*" as the most difficult situation during the internment (57%), followed by "*accepting death*" (29%), and also the hard work of "*coming to a decision*" (15%). The resources that helped to face the situation were: *religiosity* (86%), *kindness of family and friends* (29%), and *knowledge* (22%). The support of the health team was considered of fundamental importance: support of the nursing staff (72%), support of the medical staff (36%), and family support (43%). **CONCLUSION** We observed the importance of informing the family about the gradual development of the disease, facilitating the anticipatory mourning, because the confusion of the immediate feelings obstructs the understanding of facts. The feelings presented by the interviewees were: *powerlessness* (43%), *ambiguity* (43%), *deny* (36%), and *hate/protest* (22%). *Remembering the internment* (43%) lasts for a long time, leading to feelings of *guilt* (15%) and *sadness* (15%). The feelings of *loneliness* (50%) and *despair* (22%) are strong among the widows. We emphasize here the importance of the health team to be prepared to deal with patients and family during terminal illness.

TL.008 (Português)

ESCUTANDO A FAMÍLIA DO PACIENTE TERMINAL

Prudencio, V. P. V.³; Gianini, M. M. S.¹ - ¹Hospital e Maternidade São Cristóvão - Centro Integrado de Oncologia Clínica e Psico-oncologia - SP

INTRODUÇÃO Na psico-oncologia consideramos a família como um organismo dinâmico, onde um membro doente irá alterar todo o funcionamento da mesma, assim como este mesmo membro sofrerá a influência das alterações sofridas por ela. Então, diante da terminalidade de um paciente, a família passa a ser um agente importante nos cuidados necessários e também necessita ser assistida pela equipe de saúde.

OBJETIVO Neste trabalho, propomos fazer algumas reflexões sobre os pensamentos e sentimentos experienciados pelos familiares diante deste difícil momento, a última internação. **MATERIAL E MÉTODO** Aplicamos um questionário com perguntas semidirigidas, aos 14 familiares que se dispuseram falar sobre a experiência de acompanhar o processo de internação, sendo 07 esposas, 05 filhas e 02 irmãs.

RESULTADO As falas dos entrevistados descreveram *assistir ao sofrimento do outro* como a situação mais difícil durante a internação (57%), seguida por *aceitação da morte* (29%) e também referem à árdua tarefa de *tomar decisões* (15%). Os recursos que ajudaram a enfrentar a situação são: a *religiosidade* (86%), o *carinho das pessoas* (29%) e a *conscientização* (22%). O apoio da equipe de saúde, *equipe de enfermagem* (72%), *equipe médica* (36%) e o *apoio dos familiares* (43%) foi considerado de fundamental importância nesse momento. **CONCLUSÃO** Observamos neste trabalho a importância dos familiares estarem informados sobre a evolução da doença, proporcionando o luto antecipatório, pois as confusões de sentimentos imediatos distanciam a compreensão dos fatos. Os sentimentos apresentados foram: *impotência* (43%), *ambigüidade* (43%), *negação* (36%) e *raiva/protesto* (22%). As *lembranças da internação* persistem por um longo tempo (43%), acarretando sentimentos de *culpa* (15%) e *tristeza* (15%). Os sentimentos de *solidão* (50%) e *desespero* (22%) são evidenciados nas falas das viúvas. Relevamos aqui a importância das equipes de saúde estarem preparadas para lidar com os pacientes e familiares durante a terminalidade.

TL.009 (English)

THE INFLUENCE OF THE MODE OF DEATH OVER PSYCHOSOMATIC AND PSYCHOLOGICAL GRIEF RESPONSES

Moura, C. M.¹; Ortegá, R. P.²; Vilela, A. F. B.¹ - ¹Universidade de Brasília - Instituto de Psicologia; ²UnB - Instituto de Psicologia

The death of a beloved one lies among the hardest experiences a human being can suffer, causing many grief responses. **Objectives:** evaluating the grief responses, contemplating its duration and intensity, according to the different modes of death. **Method:** bereaved persons by natural/expected death (heart failure with previous history of vascular disease, multiple organ failure, pneumonia and leukemia); accidental/unexpected deaths (cerebral vascular accident, automobile accident and sudden cardiac death); and suicide deaths were submitted to the *Grief Evaluation Interview*. Psychosomatic Responses (Gastric symptoms, dizziness, fainting and involuntary muscular contraction) and Psychological Responses (Anxiety and depression symptoms, sensation of emptiness, numbness, irritation and forgetting the relative had died) were evaluated. **Results:** Bereaved by natural death showed Psychosomatic Responses for up to two weeks; by accidental/unexpected deaths, up to three weeks; by suicide deaths, up to eight months. Involuntary muscular contractions were stated only by two participants, both bereaved by suicide. Concerning the Psychological Responses, there was an increasing of the responses duration, also contemplating the mode of death. The bereaved by suicide showed these responses for longer than other bereaved. It was also possible to notice differences related to anxiety and depression symptoms. **Conclusion:** Bereaved show symptoms as part of normal grief responses due to the loss of a beloved one. However, few relate these symptoms to the loss and seek professional help. Health professionals need to be ready to diagnosis these symptoms, directing the bereaved to a physician – for examination -, or to a psychologist – to work the loss with him/her. The *Grief Evaluation Interview* has been an useful instrument to evaluate various grief responses (11 categories). It is yet under adjustments in a validation process to become a psychological evaluation instrument for the bereaved.

TL.009 (Português)

A INFLUÊNCIA DO MODO DE MORTE SOBRE AS REAÇÕES PSICOSSOMÁTICAS E PSICOLÓGICAS DO ENLUTADO

Moura, C. M.¹; Ortegá, R. P.²; Vilela, A. F. B.¹ - ¹Universidade de Brasília - Instituto de Psicologia; ²UnB - Instituto de Psicologia

A morte de um ente querido é uma das perdas mais difíceis experimentadas pelo ser humano, ocasionando várias reações de luto. **Objetivo:** avaliar as reações de luto, levando-se em conta o tempo de duração e intensidade das mesmas, conforme os diferentes modos de morte. **Método:** enlutados por mortes naturais/esperadas (parada cardíaca com doença cardíaca já instalada; falência múltipla de órgãos, pneumonia e leucemia); mortes acidentais/inesperadas (acidente vascular cerebral, acidente automobilístico, infarto cardíaco fulminante - sem conhecimento de doença cardíaca e do conseqüente risco da morte) e mortes por suicídio foram submetidos à *Entrevista de Avaliação do Luto*. Foram avaliadas *Reações Psicossomáticas* (Sintomas gástricos, cardíacos, tontura, desmaio e contração muscular involuntária) e *Reações Psicológicas* (Sintomas de ansiedade, de depressão, sensação de vazio, entorpecimento, irritação e esquecer que o familiar havia falecido). **Resultados:** Os enlutados por mortes naturais apresentaram Reações Psicossomáticas por até 2 semanas; enlutados por mortes acidentais/inesperadas, até 3 semanas; enlutados por suicídio, até 8 meses. Contrações musculares involuntárias foram relatadas somente por dois participantes, ambos enlutados por suicídio. O aumento da duração das reações foi constatado ao se avaliar as Reações Psicológicas, levando-se em conta o modo de morte. Os enlutados por suicídio apresentaram estas reações por mais tempo que os demais enlutados. Foi possível observar diferenças também em relação aos sintomas de ansiedade e de depressão. **Conclusão:** Enlutados apresentam sintomas que constituem reações normais do luto, devido à perda do ente querido. Entretanto, poucos associam esses sintomas à perda, levando-os aos consultórios médicos. Profissionais de saúde precisam estar preparados para diagnosticar esses sintomas, dando encaminhamento ao médico – para exames, ou ao psicólogo – para trabalhar a perda com o enlutado. A *Entrevista de Avaliação do Luto* tem se mostrado de grande utilidade para avaliar as mais diversas reações de luto (11 categorias). Ainda está sendo revisada, para posterior validação, o que possibilita sua utilização para avaliação psicológica de enlutados.

TL.010 (English)

A STUDY ON LOSS AND GRIEF IN FAMILIES OF PATIENTS WITH CREUTZFELDT-JAKOB DISEASE

Barg, M. A.¹; Oliveira, F. F.¹; Chamadoiro, U. D.¹; Santos, M. J.¹; Zullo, J. F.¹; Gomes da Silva, E.² - ¹Universidade Estadual de Campinas - Departamento de Neurologia; ²UNICAMP - -

BACKGROUND Health care organizations are not always ready to deal in a proper way with the suffering of families of institutionalized patients. Deep emotional feelings are experienced by the relatives of such patients during the process of sickness development and, eventually, death, but these are mostly relegated to a secondary role during treatment decisions. In this work, experiences brought to us by two wives of Creutzfeldt-Jakob disease patients will be acknowledged. There is a special interest in this infirmity due to its rarity, progressive course, and unavailability of a satisfactory treatment. **OBJECTIVE** To describe the feelings of loss and anticipatory grief experienced by the wives of two patients with Creutzfeldt-Jakob disease, both during hospitalization and after they were deceased. **METHODS** Data were obtained according to the reports of two women, one 56 years-old, and the other 60 years-old, during the meetings of the project entitled “*Conversando com o Cuidador*”, which means “*Conversations with the Caregiver*”. This is a pilot project reserved for relatives of patients being assisted in the Neurology Department of the *Hospital das Clínicas* – UNICAMP. In this case, both patients had a diagnosis of Creutzfeldt-Jakob disease. In the course of 8 months, 26 meetings were scheduled, with a mean length of 60 minutes. **RESULTS** The most discussed themes were : quality of medical and nursing care; patients’ rights; physician-patient relationship; end of life, death and its mechanisms; evolution of neurological diseases; patient isolation and despair; unacknowledgment of disease progression; preparation for life without the husband; absence of patient perspective in regard to anticipatory grief. **CONCLUSION** The positive evaluation made by the families involved strengthens the urgent need of Neurology Departments to develop palliative care teams in order to promote a better relationship with the patients and their families.

TL.010 (Português)

ESTUDO SOBRE AS PERDAS E O LUTO NAS FAMÍLIAS DOS PORTADORES DA DOENÇA DE CREUTZFELDT- JAKOB

Barg, M. A.¹; Oliveira, F. F.¹; Chamadoiro, U. D.¹; Santos, M. J.¹; Zullo, J. F.¹; Gomes da Silva, E.² - ¹Universidade Estadual de Campinas - Departamento de Neurologia; ²UNICAMP - -

INTRODUÇÃO Nem sempre uma instituição hospitalar está preparada para acolher adequadamente o sofrimento vivido pelos familiares dos pacientes internados nas enfermarias. Relegada a um plano secundário e sob o risco de serem considerados personagens subsidiários, ignoram-se as profundas experiências emocionais vividas pelos familiares ao longo do processo do adoecer e morrer do ente querido. Estaremos enfocando as experiências vivenciadas por duas esposas cujos maridos eram portadores da Doença de Creutzfeldt-Jakob, doença neurológica rara, progressiva e fatal.

OBJETIVO Descrever as experiências de perdas e do luto antecipatório vivido pelas esposas durante o período de internação e pós-óbito. **MÉTODO** Os dados foram obtidos com base no registro dos relatos de duas esposas (faixa etária de 56 a 60 anos) durante os encontros do Projeto Piloto denominado “Conversando com o Cuidador”, dirigido aos familiares de pacientes internados na Enfermaria da Neurologia HC/Unicamp. Durante o período de 8 meses foram realizadas 26 sessões com duração média de 60 minutos. **RESULTADOS** Os temas mais discutidos foram: qualidade dos cuidados médicos e de enfermagem, direitos do paciente, relação médico-paciente, terminalidade, a morte e seus mecanismos, as formas de evolução das doenças neurológicas, o desamparo e isolamento vivenciado pelas pacientes, a negação da progressão da doença, ensaio de papéis em relação à viuvez, ausência da perspectiva do paciente quanto ao luto antecipatório. **CONCLUSÃO** A avaliação positiva feita pelos familiares reforça a necessidade urgente das enfermarias de Neurologia contarem com equipes de cuidados paliativos para que possam promover cuidados adequados aos pacientes e familiares.