

# Abordagem familiar sistêmica para o fechamento de vida em cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde

Systemic family approach to life closure in palliative care in Primary Health Care

*Abordaje familiar sistémica para el cierre de vida en cuidados paliativos en la Atención Primaria de Salud*

Hugo Sant' Anna Alves<sup>1,2</sup> , Carmen Luiza Corrêa Fernandes<sup>3</sup> 

<sup>1</sup>Fundação Oswaldo Cruz – Campo Grande (MS), Brasil.

<sup>2</sup>Secretaria Municipal de Saúde de Campo Grande – Campo Grande (MS), Brasil.

<sup>3</sup>Grupo Hospitalar Conceição – Porto Alegre (RS), Brasil.

## Resumo

**Introdução:** O fechamento de vida compõe o léxico dos cuidados paliativos ao incluir tarefas de preparação para a morte como o enfrentamento de assuntos inacabados na dimensão pessoal, espiritual, familiar, social, financeira e legal. Apoiar familiares e pacientes quanto a providências relacionadas à morte é parte constitutiva do trabalho na Atenção Primária à Saúde (APS). Nessa interseção, a abordagem familiar sistêmica oferece um conjunto de ferramentas clínicas e comunicacionais que podem ser utilizadas de forma oportuna para os cuidados paliativos nesse nível de atenção à saúde. **Objetivo:** O objetivo deste estudo foi demonstrar a aplicabilidade das ferramentas de abordagem familiar sistêmica em cuidados paliativos na APS. **Métodos:** O artigo descreve uma pesquisa qualitativa por meio de estudo de caso, analisando as soluções adotadas por uma família em acompanhamento domiciliar na APS para o fechamento de vida. Os dados foram coletados de narrativas dos integrantes da família com base no uso de ferramentas de abordagem familiar por um médico residente de Medicina de Família e Comunidade e equipe. **Resultados:** A intervenção familiar sistêmica realizada preordenou as tarefas do fechamento de vida, possibilitando manifestações de pacificação dos relacionamentos, conexão espiritual, resoluções financeiras e distribuição de bens sentimentais, preparação para a morte e promoção do luto eficaz. **Conclusão:** A abordagem familiar sistêmica para o encerramento das tarefas do fim de vida mostrou-se apropriada e exequível. Equalizou o apoio assistencial no tempo disponível e os desejos dos pacientes com relação aos assuntos inacabados. O profissional da Atenção Primária encontra-se em posição privilegiada para a aplicação dessas ferramentas de cuidado.

**Palavras-chave:** Relações familiares; Cuidados paliativos; Atenção primária à saúde.

### Autor correspondente:

Hugo Sant' Anna Alves  
E-mail: santannahugo@yahoo.com.br

### Fonte de financiamento:

não se aplica.

### Parecer CEP:

CAAE 64479722.2.0000.5530

### Procedência:

não encomendado.

### Avaliação por pares:

externa.

Recebido em: 14/07/2023.

Aprovado em: 06/09/2023.

### Editores convidados:

Maria Inez Padula Anderson e  
Marcello Dala Bernardina Dalla.

**Como citar:** Alves HSA, Fernandes CLC. Abordagem familiar sistêmica para o fechamento de vida em cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2023;18(45):3860. [https://doi.org/10.5712/rbmfc18\(45\)3860](https://doi.org/10.5712/rbmfc18(45)3860)



## Abstract

**Introduction:** Closure of life composes the lexicon of palliative care by including tasks of preparation for death such as facing unfinished business in the personal, spiritual, family, social, financial, and legal dimensions. Supporting family members and patients regarding measures related to death is a constitutive part of the work in Primary Health Care (PHC). At this intersection, the systemic family approach offers a set of clinical and communication tools that can be used in a timely manner for palliative care at this level of health care. **Objective:** The aim of this study was to demonstrate the applicability of systemic family approach tools in palliative care in PHC. **Methods:** The article described qualitative research through a case study, analyzing the solutions adopted by a family receiving home care in PHC to bring closure to their lives. Data were collected from family members' narratives based on the use of family approach tools by a Family Practice resident physician and team. **Results:** The systemic family intervention preordained the tasks of life closure allowing manifestations of pacification in relationships, spiritual connection, financial resolutions, and distribution of sentimental goods, preparation for death and promotion of effective mourning. **Conclusion:** The systemic family approach to ending end-of-life tasks proved to be appropriate and feasible. It equalized care support in the available time and the patients' wishes regarding unfinished business. Primary Care professionals are in a privileged position to apply these care tools.

**Keywords:** Family relations; Palliative care; Primary health care.

## Resumen

**Introducción:** El cierre de vida compone el léxico de los cuidados paliativos al incluir tareas de preparación para la muerte como enfrentar asuntos pendientes en las dimensiones personal, espiritual, familiar, social, financiera y legal. El apoyo a los familiares y pacientes en las medidas relacionadas con la muerte es parte constitutiva del trabajo en la Atención Primaria de Salud (APS). En esta intersección, el abordaje familiar sistémico ofrece un conjunto de herramientas clínicas y de comunicación que pueden ser utilizadas de manera oportuna para los cuidados paliativos en ese nivel de atención de salud. **Objetivo:** El objetivo de este estudio fue demostrar la aplicabilidad de herramientas de abordaje familiar sistémico en cuidados paliativos en la APS. **Métodos:** El artículo describe una investigación cualitativa a través de un estudio de caso, analizando las soluciones adoptadas por una familia en el cuidado domiciliario en la APS para el final de la vida. Los datos fueron recolectados de las narrativas de los miembros de la familia con base en el uso de herramientas de abordaje familiar por un médico residente de Medicina Familiar y Comunitaria y su equipo. **Resultados:** La intervención familiar sistémica realizada predestinó las tareas de terminación de la vida, permitiendo manifestaciones de pacificación en las relaciones, conexión espiritual, resoluciones financieras y distribución de bienes sentimentales, preparación para la muerte y promoción del duelo efectivo. **Conclusión:** El enfoque familiar sistémico para completar las tareas del final de la vida demostró ser apropiado y factible. Equilibró el apoyo asistencial en el tiempo disponible y los deseos de los pacientes con respecto a la asignatura pendiente. El profesional de Atención Primaria se encuentra en una posición privilegiada para aplicar esas herramientas asistenciales.

**Palabras clave:** Relaciones familiares; Cuidados paliativos; Atención primaria de salud.

## INTRODUÇÃO

A crescente demanda de incorporação dos cuidados paliativos no escopo de trabalho das equipes multiprofissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) revela entraves e potenciais na assistência a esse segmento de usuários.<sup>1-3</sup> Partindo de uma forte confluência com os atributos dos cuidados paliativos, os recursos da APS podem integrar um sistema de apoio para pessoas e suas famílias nas diversas dimensões relacionais.<sup>4</sup>

O fechamento de vida, definido como o processo de colocar em dia os assuntos e tarefas de preparação para a morte, exemplifica o cenário propício e desafiador para a interação entre a equipe da APS, pessoas em cuidados paliativos e suas famílias. Para além do manejo dos sintomas físicos para a prevenção e alívio do sofrimento, a avaliação clínica deve contemplar os aspectos psicológicos, espirituais, familiares, sociais, financeiros e legais.<sup>5</sup> As demandas nessa fase exprimem as particularidades das trajetórias de vida de cada pessoa, podendo incluir desde fazer as pazes com familiares até redigir um testamento, providenciar a guarda de crianças ou animais de estimação, resolver pendências financeiras e planejar rituais funerários.<sup>6</sup>

É também um período de preparação para a família que experimentará a perda. A morte impõe ao sistema familiar e aos seus membros, individualmente, os desafios adaptativos mais dolorosos.

A resposta que darão à ameaça de perda do membro doente trará repercussões em todos os seus outros relacionamentos e etapas consecutivas da vida.<sup>7</sup> A evitação da realidade da finitude pode enrijecer papéis e padrões da cultura familiar, dificultando a manifestação de recursos terapêuticos para a melhor integração do luto. Para os profissionais da APS, essa experiência configura uma oportunidade de aproximação com a história da família para a contextualização da perda, discussão de assuntos inacabados, redefinição de prioridades e elaboração conjunta de formas de seguir em frente.

A qualificação dos profissionais é fundamental para a abordagem adequada nessas situações familiares. Nesse sentido, a Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade (SBMFC) produziu um Currículo Baseado em Competências em que elenca uma série de competências essenciais que são esperadas para todo residente ao fim de seu processo de formação como especialista.<sup>8</sup> No âmbito dos cuidados paliativos, pontua a capacidade de saber fazer a abordagem do luto, bem como preparar e orientar familiares e o paciente quanto a providências relacionadas à morte. Entre as competências relacionadas à abordagem familiar, salienta: o manejo dos ciclos familiares, as crises vitais, considerando a funcionalidade familiar; a realização de entrevista familiar; o manejo do papel da família no processo saúde-doença; a identificação das estratégias familiares de suporte ao paciente; a dispensação de cuidados paliativos no domicílio de modo adequado; a utilização de instrumentos de abordagem familiar como genograma, ecomapa, círculo familiar, escala de Coelho.

A aparente sinergia entre as competências profissionais requeridas e as demandas do fechamento de vida parece não se desdobrar espontaneamente em ações de cuidado com orientação familiar.<sup>9</sup> Em estudo nacional do tipo *survey*, médicos de família e comunidade foram entrevistados sobre os cuidados paliativos providos na APS.<sup>10</sup> Entre os participantes, 49,4% responderam que nunca ou quase nunca realizam reunião familiar e somente 29,9% discutem diretivas antecipadas de vontade com seus pacientes regularmente; 73,5% nunca ou quase nunca identificam auxílio de profissionais capacitados para o acompanhamento de familiares em processo de luto e 80,4% nunca ou quase nunca receberam auxílio de profissionais capacitados para acompanhamento de impacto psicológico/psiquiátrico.

Há menções em estudos brasileiros com profissionais de enfermagem que convergem com uma visão multiprofissional desse dilema quando identificam a falta de habilidade para lidar com as famílias no contexto de cuidados paliativos, mesmo considerando a boa capacidade para o estabelecimento de vínculos.<sup>11,12</sup>

Um esforço ativo para o aprimoramento das intervenções terapêuticas para o fechamento de vida exige a utilização de recursos e habilidades que apoiem a abordagem multidisciplinar das necessidades das pessoas e suas famílias. A abordagem familiar sistêmica oferece um conjunto de ferramentas clínicas e comunicacionais que podem ser utilizadas de forma oportuna para os cuidados paliativos nesse nível de atenção à saúde.

O objetivo deste estudo é demonstrar a aplicabilidade das ferramentas de abordagem familiar sistêmica em cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde.

## MÉTODOS

O trabalho é uma pesquisa qualitativa por meio de estudo de caso que descreve, analisa e articula criticamente as soluções adotadas por uma família em acompanhamento domiciliar na APS para o fechamento de vida. O relato da pesquisa observou critérios de transparência e qualidade de artigos qualitativos do *Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)*.<sup>13</sup>

Os dados foram coletados de narrativas de três integrantes da família entre março e setembro de 2022 com base no uso de ferramentas de abordagem familiar por um médico residente de Medicina de Família e Comunidade e equipe multiprofissional de Saúde da Família.<sup>14</sup> Todos os usuários cujas narrativas foram descritas e analisadas foram anonimizados para este estudo e assinaram termo de consentimento livre e esclarecido. Não foram relatadas falas ou relações com integrantes familiares que residem em outro estado pela indisponibilidade de coleta de termo de consentimento.

O sistema de registro observacional das narrativas esteve inserido na dinâmica de atendimentos clínicos da Atenção Primária à Saúde, partindo do universo de vida cotidiana dos usuários. Utilizaram-se informações registradas em prontuário eletrônico e diário de campo do médico residente. Preconizou-se o caráter indutivo da pesquisa qualitativa alicerçado no núcleo de interesse da abordagem familiar sistêmica no contexto de cuidados paliativos com uma direção declarada de apoiá-los nas tarefas de preparação para a morte.<sup>15</sup>

Foi feita a análise qualitativa dos discursos dos sujeitos para sequenciar os significados apreendidos e sistematizar categorias fundamentadas em temas do fechamento de vida, discutindo-se os resultados com o suporte dos pressupostos teóricos do paradigma sistêmico para a abordagem familiar. A descrição de trechos de falas dos participantes cumpre o papel de ilustração das categorias identificadas.

Este projeto de pesquisa obteve aprovação em apreciação ética pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 64479722.2.0000.5530. Não foram requeridas fontes de financiamento para a realização deste estudo.

## RESULTADO E DISCUSSÕES

### Entendimento da pessoa como um todo

Usuário de 70 anos, branco, natural de uma pequena cidade do interior do Rio Grande do Sul, onde desenvolveu o seu gosto por modas de viola caipira e fumo de tabaco. Admirador de músicos como Tião Carreiro, Milionário e José Rico, aprendeu de forma autodidata a dedilhar no violão alguns clássicos desse gênero musical. Mudou-se ainda jovem para Porto Alegre, capital de seu estado, buscando oportunidades de trabalho e exerceu durante boa parte da vida a profissão de porteiro de um edifício residencial. Reside somente com a esposa, mas a filha passa a maior parte do tempo na casa dos pais em decorrência do crescente grau de dependência para atividades de autocuidado.

O contato mais diligente com os serviços de saúde passou a compor sua rotina após ser diagnosticado com doença pulmonar obstrutiva crônica em fase terminal (GOLD D).<sup>16</sup> Era previamente acompanhado pela Unidade de Saúde e teve diversas internações hospitalares por exacerbações da doença, evoluindo com declínio funcional progressivo, aumento da carga dos sintomas e impacto nas atividades da vida diária. Na última internação, foi orientado pela equipe assistente do hospital sobre a gravidade do comprometimento pulmonar e prognóstico com alta probabilidade de óbito breve.

A principal mudança na nova etapa de cuidados foi o início de oxigenoterapia contínua em domicílio. O hospital terciário comunicou a Unidade de Saúde sobre o plano de alta hospitalar e a família recebeu visita domiciliar para a transição de cuidados e seguimento na atenção primária.

Segundo Bowen,<sup>17</sup> a utilização de palavras diretas como morte e morrer auxilia na abertura de um sistema emocional fechado, propiciando maior conforto entre a equipe e a família para ajuda mútua. O autor advoga que é preferível o uso cauteloso dessas palavras do que de expressões tangenciais ou

eufemizadas como falecer e partir, que podem denotar desconforto ou insegurança do profissional, com o risco de espelharem no usuário uma evasão do tema.

Esse imperativo de comunicação direta foi estabelecido nesta visita de transição de cuidados, quando se iniciou um diálogo aberto sobre morte e finitude com a pessoa e a família. Utilizou-se o Método Clínico Centrado na Pessoa para avaliar a experiência do adoecimento e o entendimento da pessoa como um todo por meio de sentimentos, ideias, funções e expectativas (Quadro 1) em relação ao atual momento de vida.<sup>18</sup>

**Quadro 1.** Entendendo a pessoa como um todo.

<b>Sentimentos</b>	Diz ter medo da morte e descreve pesadelos com imagens mórbidas. “ <i>Sonho com caixão, defunto, cadáver. Tenho medo!</i> ”
<b>Ideias</b>	Apresenta percepção positiva do pós-morte a partir da experiência de perda do irmão, denota espiritualidade não religiosa. “ <i>Demoraram a me contar que meu irmão morreu. Claro que fiquei triste. Mas ele foi para um lugar melhor.</i> ” “ <i>Já frequentei igreja evangélica. Desgostei da igreja mas ainda acredito em Deus.</i> ”
<b>Funções</b>	Restrição de atividades por dispneia aos pequenos esforços e suporte contínuo de oxigênio suplementar com o uso de concentrador em domicílio. Está restrito ao domicílio em tempo integral. Sobre o concentrador de oxigênio, diz: “ <i>Tenho que ficar perto desse trambolho até pra tomar banho. Se tiro, falta o ar. Se aumento muito, me sufoca.</i> ”
<b>Expectativas</b>	Se emociona, chora e relata desejo de viver mais. Deseja apoiar a esposa em período de cirurgia programada para 3 meses após essa visita domiciliar. “ <i>Queria viver um pouquinho mais. Pelo menos pra ajudar depois da cirurgia dela.</i> ”

Algumas características da dinâmica interacional da perda antecipada desenvolvidas no modelo da Doença nos Sistemas Familiares de John S. Rolland eclodiram nos primeiros relatos dessa abordagem.<sup>19</sup> O uso do concentrador de oxigênio materializa a perspectiva de incapacitação e simboliza o novo momento familiar, marcado pelo aumento da dependência e constante ameaça da perda de um membro. A transição crítica no desdobramento da doença crônica para a fase terminal alterou os temas psicossociais centrais, permitindo a explicitação do medo da morte.

Para a pessoa doente, o desejo de manter sua inclusão na unidade familiar intacta é demonstrado com o plano de auxiliar a esposa na recuperação de uma cirurgia. Os sistemas de crenças foram ativados tanto no repertório individual de perdas, a exemplo do irmão, quanto na tentativa de invocar uma espiritualidade que conferisse sentido para a doença e a morte.

Como síntese do entendimento da pessoa como um todo, contemplando sua experiência de adoecimento e trajetória de vida no planejamento dos cuidados de saúde, procedeu-se com a elaboração das Diretivas Antecipadas de Vontade.<sup>20</sup> A pessoa manifestou para a família o desejo de “*morrer em casa*”. Disse que não gostaria de “*morrer contrariado*” — que ele entendia como não ser respeitado seu desejo de permanecer em casa e ser levado ao hospital. A equipe assistente fez o registro das diretivas, reiterando a possibilidade de otimizar recursos para conforto e alívio do sofrimento em domicílio, evitando intervenções desproporcionais que não agregassem qualidade de vida diante das patologias de base.

A demanda de visitas domiciliares para o atendimento de intercorrências e manejo de sintomas foi crescente. O plano de cuidados domiciliares passou a envolver o início de assistência compartilhada entre a atenção primária e um serviço de atenção domiciliar do Sistema Único de Saúde. Inicialmente, ambas as equipes realizaram visitas semanais programadas e visitas eventuais por descompensações

agudas, passando para um segundo momento de maior estabilidade clínica, em que a equipe de atenção primária visitou a família quinzenalmente.

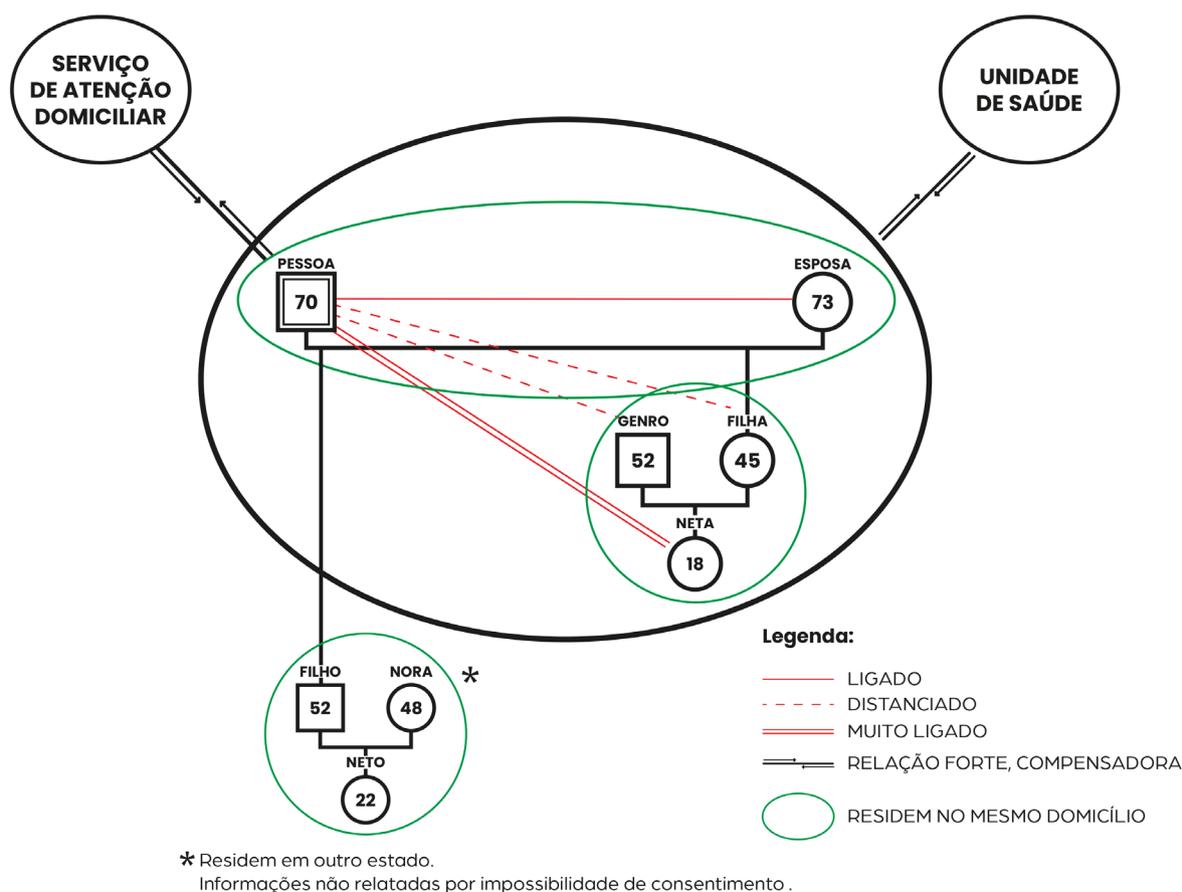
## Contexto próximo

Com a observação do impacto perturbador da morte sobre o equilíbrio funcional do sistema familiar descrita por Murray Bowen, foi elaborada uma perspectiva sistêmica da perda por Froma Walsh e Monica McGoldrick, assinalando tarefas adaptativas chave e variáveis críticas na reorganização da família.<sup>21</sup> Em face dos desafios desta experiência, as autoras salientam a necessidade de promover:

1. o reconhecimento compartilhado da realidade da morte e a experiência compartilhada da perda;
2. a reorganização do sistema familiar e o reinvestimento em outras relações e projetos de vida.

Uma vez que o reconhecimento da iminência da morte foi feito de forma contundente pela pessoa perante a sua família, houve abertura para o diálogo sobre o fechamento de vida envolvendo preparativos práticos.

Para a aproximação com o contexto familiar, foram aplicadas ferramentas da abordagem familiar sistêmica nas entrevistas realizadas no domicílio, com todos os integrantes da família e na unidade de saúde, em consultas individuais com a esposa e a filha. Os instrumentos escolhidos foram o genograma e o ecomapa (Figura 1), com o intuito de organizar as informações coletadas em uma



**Figura 1.** Genograma e ecomapa do atual momento da família.

entrevista rápida, aprofundando objetivamente as circunstâncias da história familiar que explicitassem padrões de comportamento relevantes para os problemas apresentados, estratégias adotadas em perdas anteriores e possíveis assuntos inacabados que pudessem dificultar a adaptação dos membros da família ao luto.<sup>22,23</sup>

A principal categoria utilizada na interpretação do genograma foi a avaliação por meio do Ciclo de Vida Familiar.<sup>24</sup> Esse referencial, desenvolvido por Carter & McGoldrick, ajuda a situar a intervenção terapêutica considerando respostas esperadas para uma perda em determinado momento do curso da história de uma família. Posicionar a morte como uma transação de equilíbrio que envolve, em um ciclo de vida comum, tanto a finitude da partida de alguém como a continuidade da vida de outros pode fortalecer os recursos da família para novas situações do seu desenvolvimento.

A visualização da família em sua dinâmica doméstica de organização das funções de cuidado denotava grande proximidade e sobrecarga da esposa e da filha pelo acúmulo de atribuições desde a internação hospitalar. Essa imagem inicial contrasta com as representações do genograma familiar que identificam um distanciamento entre a pessoa e a filha, bem como uma ligação mais forte com a neta, que não participa diretamente dos cuidados, do que com a esposa.

Sobre o pai, em escuta individual, a filha manifestou:

*“Estou carregando essa cruz há muito tempo, doutor!”*

É sabido que a exaustão e a ambivalência podem refletir o esgotamento de recursos emocionais e financeiros em um cenário de sobrecarga de cuidados. Simultaneamente, o sofrimento pela antecipação da perda pode transitar do medo para o desejo da morte do ente, trazendo sentimentos de vergonha e culpa que nem sempre são diretamente expressos. Rolland argumenta que os profissionais devem distinguir a ambivalência produzida no contexto de cansaço pela angústia de cuidados crônicos da ambivalência resultante de conflitos preexistentes na família que podem estar sendo potencializados perante a proximidade da perda.<sup>19</sup>

Outro motivo de atenção demonstrado pelo ecomapa foi a pobreza de interações com pessoas e estruturas sociais exteriores à família. Um fechamento emocional e relacional do sistema familiar pode ser parte da tentativa de manter a estabilidade em preparação a um estressor tão decisivo como a morte de um membro.

## **Mecanismos homeostáticos familiares**

O conjunto de movimentos feitos pela família para manter seu equilíbrio nessa etapa revela papéis, padrões, crenças e recursos disponíveis para o enfrentamento de crises.<sup>25</sup> A filha foi incentivada a aprofundar sua declaração inicial sobre a sobrecarga de cuidados, contando sobre a sua perspectiva com relação à iminência de perda do pai.

*Filha: “Não gostaria de falar sobre isso. Foi muito difícil, mas já passou. Não quero que vocês parem de cuidar dele por causa disso.”*

Como demonstração dos mecanismos homeostáticos que comumente se expressam nesse período, inicialmente a filha demonstrou vergonha e desejo de não falar sobre os defeitos do pai. Justificou sua

resistência pelo receio de que a equipe de saúde mudasse a qualidade dos cuidados com o seu pai, pelos quais é muito grata.

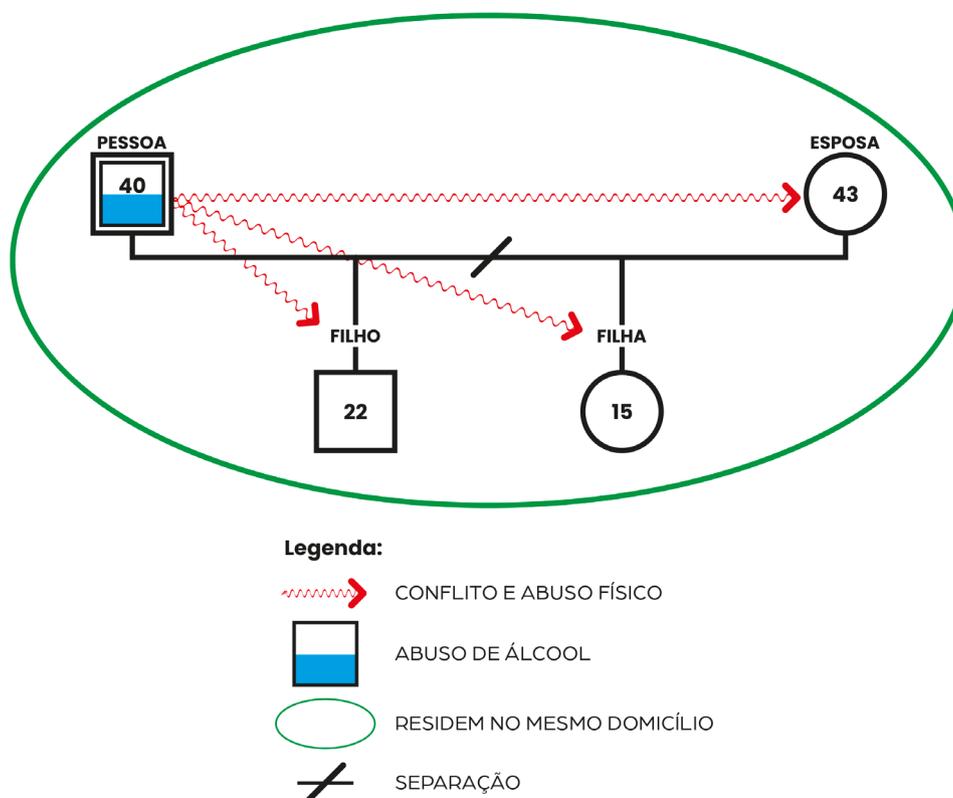
Nas situações de bloqueio de comunicação, o que não é dito tem mais chance de ser expresso por comportamentos destrutivos ou sintomas disfuncionais. A hesitação de emoções dolorosas e conflitos anteriores pode estar atrelada ao medo de que confrontações negativas antecipem a morte. Walsh & McGoldrick advertem que os profissionais devem interromper ativamente as espirais interacionais destrutivas apoiando a reconstrução de relações de confiança na família com base no compartilhamento de sentimentos construtivos. Sugerem uma revisão conjunta da vida familiar com o intuito de descongelar conflitos e situar as decepções e mágoas nos desafios de cada etapa do ciclo de vida.<sup>21</sup>

Nesse caso a homeostase familiar servia como imobilizadora do sistema perante a necessidade de movimentos para o fechamento de vida, repercutindo em negação, segredos, não expressão dos sentimentos, superficialização do diálogo e comunicação ineficaz.

### Quebra da homeostase familiar

Após a exposição dos objetivos da intervenção terapêutica, a validação dos sentimentos ambivalentes apresentados e o reforço dos compromissos de cuidado com a pessoa, a filha concordou em prosseguir com a abordagem familiar. Perguntada sobre eventos significativos na história familiar, começou a descrever uma perspectiva dos acontecimentos guiada pelo seu desenvolvimento na infância e adolescência.

Foi adaptado um genograma familiar bigeracional retrospectivo (Figura 2), retrocedendo ao ciclo de vida familiar de quando a filha tinha 15 anos, para registro e diálogo sobre a dinâmica das relações



**Figura 2.** Genograma do momento familiar há 30 anos.

naquela época. A filha revela com base na elaboração do genograma alguns segredos familiares que interditavam o diálogo intrafamiliar e o apoio terapêutico e, conseqüentemente, inviabilizavam tarefas adaptativas da família na preparação para a perda. A bigeracionalidade do genograma é também a delimitação do segredo, que estava oculto às gerações ascendentes e descendentes. Interpretou até mesmo que a sua filha, neta da pessoa doente, pode ter conseguido desenvolver uma ligação mais forte com o avô pela ausência de contato com esses elementos da história familiar.

Conta que o pai foi ausente e agressivo ao longo de sua infância e adolescência, sobretudo em decorrência do etilismo.

*“Nunca recebi afeto, incentivo, um caderno, um presente. Não tive um pai.”*

Descreve eventos traumáticos na relação com o pai.

*“Lembro de um tapa no rosto. Acho que por causa disso até hoje sinto um desconforto quando preciso abrir muito a boca.”*

*“Ainda criança tinha que pedir ajuda pros vizinhos quando ele convulsionava por causa do álcool.”*

Queixa-se de mágoas e prejuízos no seu desenvolvimento.

*“Fiquei em casa cozinhando para a família dos 14 aos 18 anos sem frequentar escola. Me atrapalhou muito.”*

A perspectiva da filha é ratificada pela esposa, que reitera alegações feitas pela primeira e estabelece comparações de causa-efeito.

*“Já viveu bastante e aprontou, está colhendo o que plantou!”*

*“Se não fizesse as besteiras que fez, entraria nos 80.”*

## **Tarefas do fechamento de vida**

A intervenção familiar sistêmica preordenou as tarefas do fechamento de vida que puderam ser observadas sequencialmente nos relatos dos movimentos feitos pela família, possibilitando manifestações de pacificação dos relacionamentos, conexão espiritual, resoluções financeiras e distribuição de bens sentimentais, preparação para a morte e promoção do luto eficaz.

## **Pacificação dos relacionamentos**

*Pessoa: “Por favor, me perdoem.”*

*Esposa: “Já perdoei, me liberei disso.”*

*Filha: “Não foi um bom pai pra mim, mas serei uma boa filha pra ele.”*

Com a evocação dos sofrimentos bloqueados para que eles pudessem ser elaborados como parte da experiência de vida da família, ocorreram manifestações de reconciliação. Walsh & McGoldrick afirmam

que as famílias devem equilibrar o passado, mas não na tentativa de recapturá-lo, escapar dele ou esquecê-lo.<sup>21</sup> A abordagem familiar sistêmica tem como tarefa terapêutica o apoio para que os familiares recuperem o seu senso de continuidade do passado em direção ao futuro modificando crenças que os impedem de progredir.<sup>26</sup> Nesses termos, a reconstrução da história da família foi manifestada nos diálogos de perdão.

## Conexão espiritual

*Pessoa: “Meu irmão foi para um lugar melhor, também vou.”*

A adaptação à perda sofre influência crítica do sistema de crenças familiares. O reconhecimento do poder desse sistema simbólico é feito por Rolland quando adverte que os profissionais precisam estar atentos aos impactos dessas interações na superação da dor da perda, mas também em possíveis direções destrutivas que promovam culpa e vergonha.<sup>19</sup> O compartilhamento da perda do irmão como oportunidade de reencontro aglutinou os legados familiares e espirituais como possibilidade de um sentido para a morte.

## Resoluções financeiras e distribuição de bens sentimentais

*Pessoa: “Mudamos para um apartamento menor e consegui um aumento da previdência para facilitar a vida da minha esposa.”*

*“Nesse apartamento ela vai ficar mais confortável quando eu partir.”*

*“Fique com o meu violão, que é a sua parte na minha herança, doutor.”*

Na avaliação multiprofissional da equipe da Atenção Primária, foi identificado pelo serviço social o direito ao reajuste previdenciário do paciente por motivo de doença incapacitante. Para além do incremento financeiro, a família providenciou a venda de um imóvel e a compra de outro com maior adequação de infraestrutura para os cuidados do fim de vida. A pessoa reconheceu que a mudança tinha como objetivo garantir melhores condições de moradia para a esposa após sua morte. Durante a mudança, separou objetos que gostaria de presentear, ritualizando o desapego material e celebrando relações significativas. A doação do violão, instrumento de grande valor simbólico, repercutiu na família e na equipe assistente como uma comunicação de conciliação da própria pessoa com a sua trajetória de preparação para a morte.

## Preparação para a morte

*Pessoa: “Estou indo! Gravei vídeo no WhatsApp dizendo adeus para amigos e família.”*

*Esposa: “Se ele morrer em casa não tem problema porque já mexi em muito defunto.”*

As manifestações de preparação para a morte foram se tornando evolutivamente mais abertas e específicas. Amigos e familiares foram incluídos nos preparativos por meio de uma mensagem de vídeo de despedida transmitida pela pessoa. A esposa elaborou pensamentos de treinamento para o dia da morte considerando a possibilidade de estar sozinha com o marido em casa. Resgatou experiências anteriores de mortes na família que a faziam se sentir habilitada para lidar com esse momento.

## Promoção do luto eficaz

*Filha: “Cuidarei bem até o final, mas serei mais livre sem ele”.*

*“Já resolvi minha história com ele, consigo lembrar sem sofrer de novo.”*

*Esposa: “Ficarei triste, mas sem culpa porque fiz a minha parte e vou viver minha vida.”*

Somente com uma avaliação sistemática do contexto familiar da perda foi possível evitar intervenções descontextualizadas no apoio ao fechamento de vida, que poderiam reforçar papéis sedimentados por conflitos e ressentimentos, instituindo uma adaptação disfuncional ao luto com danos emocionais em longo prazo. A identificação das tarefas evolutivas, antes inacessíveis por sobreposição de questões não resolvidas, permitiu uma abordagem preventiva, liberando o movimento do ciclo de vida familiar para a cooperação na assimilação da morte.<sup>21</sup>

As falas da filha e da esposa exemplificam o objetivo terapêutico de reescrever o roteiro familiar do luto ao interferir na homeostase do sistema familiar, permitindo uma pacificação com o passado para o reinvestimento dos seus desejos em outros projetos de vida.<sup>27</sup>

## A morte

*Esposa: “Avisa pro pessoal do posto que ele faleceu no hospital. Agradece todo mundo! Ele estava muito bem (no caixão).”*

*Filha: “Eu e a mãe queremos agradecer muito o cuidado que o posto e especialmente o doutor Hugo tiveram com o pai e com a nossa família todos esses anos. Sentimos que ele foi em paz.”*

As manifestações de serenidade no luto imediato e o reconhecimento do cuidado recebido pela pessoa em seu processo de morrer conferiram um senso salutar de experiência compartilhada da perda entre a família e a equipe da Unidade de Saúde. O apoio longitudinal que a equipe prestará à família em sua reorganização sistêmica diante do estressor da morte contará com o vínculo e conhecimento de contexto decorrentes das tarefas adaptativas trabalhadas no fechamento de vida.

## Limitações e fortalezas do estudo

A utilização metodológica de pesquisa qualitativa com estudo de caso traz no cerne sua principal limitação e fortaleza: a questão da generalização estatística *versus* analítica. Segundo Yin, estudos de casos únicos, como o método empregado nesta pesquisa, não representam “amostra” cujos resultados seriam generalizáveis para uma população (generalização estatística).<sup>28</sup> O autor argumenta que há fundamento lógico para um estudo de caso único quando representa um caso decisivo ao testar uma teoria bem formulada, aqui representada pelas proposições da Abordagem Familiar Sistêmica. Acrescenta que o caso único pode, então, gerar hipóteses que possam ser testadas em outros contextos (replicação) e, caso sejam reiteradamente confirmadas, podem ser generalizadas para contextos similares (generalização analítica).

Não há, portanto, a previsão de, com a replicação teórica deste estudo, encontrar resultados similares nas adaptações que os sistemas familiares assumirão perante a preparação para a morte. De outro modo, o relato do estudo intenta atrair o leitor para a replicação do instrumental de análise da

abordagem familiar para o fechamento de vida em cuidados paliativos. Nesse ensejo foi apresentada a investigação de fenômenos em um caso particular para melhor compreensão e teorização de um conjunto de elementos que poderão ser encontrados em outros casos na realidade assistencial da APS.

## CONCLUSÃO

Percebe-se que o profissional da Atenção Primária se encontra em posição privilegiada para a aplicação de ferramentas no cuidado da pessoa e sua família. A intervenção familiar avaliada neste estudo equalizou o apoio assistencial no tempo disponível e os desejos dos usuários em relação aos assuntos inacabados. A abordagem familiar sistêmica para o encerramento das tarefas do fim de vida mostrou-se apropriada e exequível.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao Grupo Hospitalar Conceição (GHC) o fornecimento de dados e materiais que foram fundamentais para o desenvolvimento da pesquisa que possibilitou a realização deste trabalho.

## CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

HSA: Administração do projeto, Análise formal, Conceituação, Curadoria de dados, Escrita – primeira redação, Investigação, Metodologia, Recursos, CLCF: Administração do projeto, Análise formal, Conceituação, Curadoria de dados, Escrita – revisão e edição, Investigação, Metodologia, Recursos, Supervisão, Validação,

## REFERÊNCIAS

1. Paz CRP, Pessalacia JDR, Zoboli ELCP, Souza HL, Granja GF, Schweitzer MC. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Invest Educ Enferm* 2016;34(1):46-57. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a06>
2. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad Saúde Pública* 2007;23(9):2072-80. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>
3. Corrêa SR, Mazuko C, Floss M, Mitchell G, Murray SA. Brazil: time for palliative care in the community! *Eur J Palliat Care* 2016;23(2):94-6
4. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro 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) [Internet]. Brasília: Diário Oficial da União; 2018 [acessado em 12 set. 2022]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041\\_23\\_11\\_2018.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html)
5. Ferris F, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide hospice palliative care [Internet]. Canada: Canadian Hospice Palliative Care Association; 2002. [acessado em 1 out. 2022]. Disponível em: <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/norms-of-practice-eng-web.pdf>
6. Alexander CS. HIV/AIDS. In: Emanuel LL, Librach SL, eds. *Palliative care: core skills and clinical competencies*. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: Saunders; 2011. p. 372-90
7. Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed; 1988
8. Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade. Currículo baseado em competências para a Medicina de Família e Comunidade [Internet]. Rio de Janeiro: SBMFC; 2015. [acessado em 3 set. 2022]. Disponível em: [https://www.sbmfc.org.br/wp-content/uploads/media/Curriculo%20Baseado%20em%20Competencias\(1\).pdf](https://www.sbmfc.org.br/wp-content/uploads/media/Curriculo%20Baseado%20em%20Competencias(1).pdf)

9. Ribeiro JR, Poles K. Cuidados paliativos: prática dos médicos da Estratégia Saúde da Família. *Rev Bras Educ Med* 2019;43(3):62-72. <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172>
10. Mattos CW, Derech RD. Cuidados paliativos providos por médicos de família e comunidade na atenção primária à saúde brasileira: um *survey* nacional. *Rev Bras Med Fam Comunidade* 2020;15(42):2094. [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2094](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2094)
11. Baliza MF, Bousso RS, Spineli VMCD, Silva L, Poles K. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. *Acta Paul Enferm* 2012;25(2):13-8. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000900003>
12. Valente SH, Teixeira MB. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliária do enfermeiro à família no processo de terminalidade. *Rev Esc Enferm USP* 2009;43(3):655-61. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300022>
13. Patias ND, Von Hohendorff J. Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. *Psicol Estud* 2019;24:e43536. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.43536>
14. Bastos LC, Biar LA. Análise de narrativa e práticas de entendimento da vida social. *DELTA* 2015;31(spe):97-126. <https://doi.org/10.1590/0102-445083363903760077>
15. Günther H. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? *Psic Teor e Pesq* 2006;22(2):201-9. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000200010>
16. Venkatesan P. GOLD report: 2022 update. *Lancet Respir Med* 2022;10(2):E20. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00561-0](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00561-0)
17. Bowen M. A reação da família à morte. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed; 1998. p. 105-17
18. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. *Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2017
19. Rolland JS. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed; 1998. p. 166-86
20. Nunes R. *Diretivas antecipadas de vontade*. Brasília: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2016
21. Walsh F, McGoldrick M. A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed; 1988. p. 27-55.
22. Duncan BB, Schimidt MI, Giugliani ERJ, Duncan MS, Giugliani C. *Medicina ambulatorial: condutas de atenção primária baseadas em evidências*. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2022.
23. Gusso G, Lopes JMC, Dias LC, orgs. *Tratado de Medicina de Família e Comunidade: princípios, formação e prática*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2019.
24. McGoldrick M, Garcia-Preto N, Carter B. *The expanded family life cycle: Individual, family and social perspectives*. 5th ed. United States of America: Pearson Education; 2016.
25. Paul NL, Grosser GH. O luto operacional e seu papel na terapia familiar conjunta. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed; 1988. p. 118-28.
26. McGoldrick M. Ecos do passado: ajudando as famílias a fazerem o luto de suas perdas. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed; 1988. p. 76-104.
27. Byng-Hall J. Os roteiros familiares e a perda. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed; 1988. p. 153-65.
28. Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.