



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

ELIZA ARANTES SHIMADA

A VIVÊNCIA DO LUTO ANTECIPATÓRIO FRENTE AO DIAGNÓSTICO DA
DEGENERAÇÃO ESPINOCEREBELAR: A HISTÓRIA E O OLHAR DE AYA KITO
NAS OBRAS “1 LITRO DE LÁGRIMAS”

SÃO PAULO
2023

ELIZA ARANTES SHIMADA

A VIVÊNCIA DO LUTO ANTECIPATÓRIO FRENTE AO DIAGNÓSTICO DA
DEGENERAÇÃO ESPINOCEREBELAR: A HISTÓRIA E O OLHAR DE AYA KITO
NAS OBRAS “1 LITRO DE LÁGRIMAS”

Trabalho de conclusão de
curso como exigência parcial
para graduação no curso de
Psicologia da Faculdade de
Ciências Humanas e da Saúde
da Pontifícia Universidade
Católica de São Paulo.
Orientadora: Profa. Dra.
Rosalba Filipini

SÃO PAULO

2023

SHIMADA, E. A. A vivência do luto antecipatório frente ao diagnóstico da degeneração espinocerebelar: a história e o olhar de Aya Kito nas obras “1 litro de lágrimas”. Trabalho de Conclusão de Curso em Psicologia – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 63p. São Paulo-SP, 2023.

RESUMO

A presente monografia, teve como objetivo entender e explicitar aspectos do luto antecipatório tanto do ponto de vista do paciente, quanto dos familiares e pessoas próximas envolvidas nesse processo. Compreendendo que os envolvidos passam por diversos tipos de luto e tendo em vista as diversas perdas no âmbito físico, social e psicológico, foi analisado um conjunto de obras japonesas intituladas “1 litro de lágrimas”, que incluem um livro com a primeira edição publicada em 1986, uma série baseada no livro e produzida em 2005 e um mangá do ano de 2009 a fim de ilustrar as fases do luto de maneira concreta. Essas obras contam a história de Aya Kito, uma adolescente que aos 15 anos recebe o diagnóstico de degeneração espinocerebelar, uma doença neurodegenerativa e sem cura. Dessa forma, traz à tona o tema do luto para a jovem e as pessoas próximas a ela. Na trajetória da menina é possível observar aspectos e fases do luto e assim entender como a psicologia pode contribuir nesse cenário. Foram analisadas cenas específicas da produção audiovisual, frases colocadas no livro e no mangá e revisadas a partir da teoria psicanalítica e outras contribuições de autores importantes para os estudos acerca do luto e luto antecipatório.

Palavras-chave: Psicologia, luto antecipatório, Degeneração Espinocerebelar, psicanálise.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço ao meu pai, Mitsuo Shimada, pela dedicação integral no período de realização do curso, estágios e apoio para realização deste trabalho.

À minha orientadora de TCC, Profa. Dra. Rosalba Filipini e a orientadora de projeto de pesquisa Profa. Dra. Laura Marques Castelhana pela dedicação, apoio e indicações para realização da monografia.

A todos os meus professores, que direta ou indiretamente contribuíram com seus conhecimentos.

Em especial à Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco e Profa. Dra. Fernanda Gouveia, pelas excelentes aulas sobre luto e Alzheimer respectivamente, e dessa forma contribuíram para o meu conhecimento direto do tema escolhido e deram uma oportunidade de entrar um pouco em contato com seus conhecimentos.

Por fim, a todos os meus amigos e familiares que estiveram envolvidos na minha formação, me dando apoio e compartilhando as minhas alegrias e angústias durante esse período.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	6
2. MÉTODO.....	11
3. LUTO	13
3.1. Luto antecipatório.....	20
4. CUIDADOS PALIATIVOS	27
5. UM POUCO SOBRE A DEGENERAÇÃO ESPINOCEREBELAR	29
6. DISCUSSÃO	31
6.1. O profissional de saúde.....	32
6.2. A família e/ou pessoas próximas.....	36
6.3. A pessoa doente.....	41
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
8. REFERÊNCIAS.....	59

1. INTRODUÇÃO

Explorar e escrever sobre o luto é sempre um desafio, pois envolve adentrar um universo de sofrimento e superação. Quando se trata de doenças degenerativas, é necessário se adaptar constantemente a novas dificuldades, o que implica em vivenciar lutos constantes.

Mesmo aqueles que buscam compreender o sofrimento humano, frequentemente enfrentam dificuldades ao lidar com o tema da finitude. *“O luto é uma crise porque ocorre um desequilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessário de uma única vez e os recursos imediatamente disponíveis para lidar com a situação”* (FRANCO, 2008 p.399). Nesse trecho, a autora explicita a dor e a dificuldade psíquica enfrentada no processo de luto, destacando o sofrimento decorrente da necessidade de se adaptar rapidamente a uma nova realidade.

Atualmente, a literatura abrange diversos tipos de luto, incluindo o luto antecipatório, que é o recorte específico abordado neste trabalho. A personagem central desta história é Aya, uma jovem diagnosticada com uma doença degenerativa espinocerebelar aos 15 anos. Através de sua história, poderemos refletir sobre o que esse tipo de luto representa.

O luto antecipatório é caracterizado por se estender por um longo período de tempo, afastando-se, assim, da perspectiva apresentada por Franco (2008), pois nesse tipo de luto a perda real da morte não ocorre de forma imediata. Esse tipo de luto está diretamente relacionado ao diagnóstico de doenças terminais, e aqueles envolvidos nesse processo enfrentam não apenas uma, mas diversas perdas, às quais devem lidar ao longo do caminho, que pode se estender por anos, exigindo constantes adaptações às novas dificuldades à medida que a doença avança. Portanto, estamos falando não apenas de uma única morte e um único luto, mas sim de várias mortes e lutos, cada um com características diferentes, variando de acordo com cada estágio da doença. Primeiramente, será apresentado um panorama geral com autores e contribuições diferentes no entendimento do luto e do luto antecipatório que serão retomados e aprofundados posteriormente.

O termo “luto antecipatório” foi utilizado pela primeira vez pelo autor Lindemann em 1944, no artigo “The Symptomatology and Management of Acute Grief”, onde ele definiu o fenômeno como um sofrimento genuíno de alguém que está enlutado não

pela morte em si, mas por alguma experiência em que há uma ameaça concreta de morte.

De acordo com a definição fornecida por Fulton e Gotterman (1980),

“O luto antecipatório é um conjunto de mecanismos de enfrentamento utilizados pelos familiares e pelo paciente diante da possibilidade de uma perda antecipada, envolvendo reações de choque, negação, sentimentos de desvalorização, preocupação com o passado, ansiedade pela separação, sintomas somáticos, culpa, esperança e aceitação” Fulton e Gotterman (1980, apud Fonseca, 2001, p.49).

Diante desse cenário, é possível imaginar que ao receber o diagnóstico de uma doença que aborda a finitude, aqueles envolvidos precisam lidar com várias perdas, o que exige um grande esforço e adaptação psíquica. Essas adaptações podem ocorrer tanto no âmbito físico, devido às mudanças no funcionamento corporal da pessoa doente, quanto no âmbito emocional. A necessidade de lidar com o diagnóstico muitas vezes desencadeia uma intensa carga emocional. Além disso, é importante mencionar as perdas sociais, pois as alterações decorrentes das doenças enfrentadas muitas vezes resultam em estigma e exclusão social desses indivíduos. Dessa forma, o estigma e o afastamento social provocam uma drástica mudança na vida dessas pessoas também nesse aspecto.

“Se houver uma pessoa que só fala uma ou duas coisas durante um dia inteiro, pode-se dizer que ela vive em uma sociedade? O pior é que estou me tornando uma pessoa assim”. (Aya, 2013). Aya escreve esses questionamentos em seu diário quando começa a depender mais das outras pessoas para fazer suas tarefas diárias e a não conseguir andar nem quando faz muito esforço. A menina se sente muito incomodada porque acredita que está dando muito trabalho para os outros. Nesse contexto, passa a se perguntar se sua vida ainda tem valor e qual é o sentido de continuar viva tendo em vista essas dificuldades.

Além disso, falar sobre assuntos relacionados à morte ainda é visto como um tabu, inclusive na área da psicologia, onde o tema não é amplamente discutido ou estudado. Portanto, os pacientes e familiares de pessoas com diagnóstico de doenças que envolvem o tema da morte acabam perdendo o apoio que seria fundamental nesse momento. O fato de a morte ser uma parte inevitável da vida humana deveria fazer com que fosse abordada como parte essencial da formação e atuação dos profissionais da psicologia.

Grande parte das pesquisas realizadas sobre luto e psicologia tem foco na teoria psicanalítica. Sigmund Freud, em sua obra “Luto e Melancolia”, publicada em 1917, discorre bastante sobre o tema. Nesse trabalho, o luto é definido como um processo de elaboração da perda no qual as forças do ego são direcionadas para resolver esse conflito, permitindo que essa energia seja redirecionada para outras áreas da vida do indivíduo após sua conclusão. O autor enfatiza a importância de vivenciar o processo para obter uma resolução psíquica adequada, destacando o trabalho clínico nesse desfecho.

Além de Freud, autores pós-freudianos, como Melanie Klein (1996), também abordaram o tema do luto. Klein contribuiu principalmente com a noção de que ao longo da vida, a pessoa vivencia lutos baseados no primeiro luto e separação vivenciados nos primeiros meses de vida, ou seja, o luto em relação à figura materna no processo de separação do bebê com o seio da mãe.

Parkes(1998), é um dos pioneiros nos estudos sobre a perda e define o luto como:

*“O luto é a Expressão do descontentamento para a privação e perda de alguma pessoa, ou objeto, considerado essencial e que fora anteriormente oferecido. Nesta representação, estão envolvidas duas personagens: uma que é perdida e a outra que lamenta esta falta”.
(Santos, Yamamoto e Custodio, 2017 apud Parkes, 1998 p.3)*

Fica evidente como o mundo em que a pessoa estava acostumada a viver dentro de uma determinada lógica é alterado com a perda de alguém significativo. Nesse sentido, o processo de luto envolve atribuir um novo significado à figura da pessoa falecida e ao que ela representava na vida daquele que permanece vivo. Para discutir as fases do luto e da perda, muitos estudos recorrem à ‘curva de Kübler-Ross’, proposta pela psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross, também conhecida como curva de mudança, proposta em 1969. Ela descreve e diferencia as fases pelas quais uma pessoa que passa por uma perda significativa em sua vida, seja de pessoas, objetos ou mudanças abruptas, como na carreira, precisa enfrentar. Essas fases são geralmente divididas em negação, raiva, negociação, depressão e aceitação, mas é importante ressaltar que elas podem coexistir e não necessariamente ocorrem nessa ordem. Com o tempo, o modelo passou a ser aplicado também a pacientes em estágio terminal.

Fora do enquadramento psicanalítico, também é importante mencionar contribuições significativas que abordam o luto como um processo de ruptura de

vínculos intensos. E que trouxeram contribuições relevantes para a construção do conhecimento no assunto, como é o caso de Bowlby (1960), que considera aspectos psicológicos e biológicos para entender a perda a partir de sua “teoria do apego”, na qual explora a tendência natural do ser humano a estabelecer vínculos afetivos.

É compreendendo a profissão do psicólogo como fundamental nesse processo e buscando desmistificar o tema do luto no contexto de um diagnóstico de doença degenerativa que este trabalho se propõe a estudar o luto antecipatório e os mecanismos psíquicos envolvidos nele. O luto é visto como algo que ocorre em diversos tipos de perdas e rompimentos com a vida interior do indivíduo, o que faz com que o profissional de saúde mental seja essencial nesse cenário e a área de conhecimento.

Para isso, o presente trabalho se baseia nas obras japonesas intituladas “Um Litro de Lágrimas”, que incluem uma série de televisão, um livro e um mangá, que contam a história de Aya Kito. Ambas as obras retratam uma história real que ocorreu no Japão.

Aya é uma menina que nasceu em 1962 e aos 15 anos recebe o diagnóstico de degeneração espinocerebelar. A partir desse momento, sua vida e a de seus familiares são significativamente afetadas. Essas obras oferecem exemplos explícitos dos tipos e etapas do luto pelos quais os envolvidos passam, além de ilustrar os mecanismos utilizados para enfrentá-los. Portanto, elas representam um exemplo prático para ilustrar o tema discutido.

Baseada nisso, a proposta é fazer um recorte mais aprofundado sobre essa doença, destacando que um caso real mais específico pode ajudar a compreender a importância de os profissionais de psicologia estarem preparados para auxiliar pessoas e famílias que enfrentam essa realidade. O luto antecipatório é um processo complexo e desafiador, que requer apoio psicológico adequado para lidar com as múltiplas perdas e mudanças emocionais, sociais e físicas. Através da análise dessas obras, será possível compreender mais sobre esse tipo de luto e suas implicações na vida das pessoas envolvidas.

Dessa maneira, será possível perceber a importância de explorar e compreender o luto antecipatório, especialmente quando se trata de doenças degenerativas. Através da história de Aya e das obras que a retratam, podemos refletir sobre a experiência de viver com uma doença terminal e as várias perdas envolvidas nesse processo. O

estudo do luto antecipatório pode contribuir para a formação e atuação dos profissionais da saúde mental, a fim de oferecer um suporte adequado às pessoas que enfrentam essas situações, ajudando-as a enfrentar os desafios emocionais, sociais e físicos relacionados ao diagnóstico e à progressão da doença.

2. MÉTODO

A presente monografia é um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Esse método de pesquisa permite uma compreensão mais clara da complexidade e dos detalhes das informações obtidas a partir de uma vivência específica. No caso em questão, o objetivo é aprofundar a compreensão dos aspectos relacionados ao luto e ao luto antecipatório ao receber o diagnóstico de uma doença incurável e progressiva, sob a perspectiva do paciente. Busca-se compreender as perdas com as quais o paciente precisa lidar até a morte propriamente dita. Também busca-se compreender a perspectiva dos familiares e amigos, que convivem mais de perto com a pessoa doente e enfrentam todo o sofrimento ao lado dela, além de lidar com a ausência dessa pessoa querida após o processo. Por fim, pretende explorar o sentimento de impotência dos profissionais de saúde diante da impossibilidade de curar e “livrar” a pessoa da morte.

O objetivo é demonstrar como a psicologia pode auxiliar nesse processo de enfrentamento diante do diagnóstico de doenças degenerativas.

Além disso, essa pesquisa também possui caráter documental, ao utilizar livros e séries para enriquecer a análise. Foi escolhido um conjunto de obras japonesas intituladas “1 litro de lágrimas”, composto por um livro escrito por Aya Kito e publicado em 1986, um mangá e uma série baseados no livro. Essas produções surgiram quando a mãe de Aya sugeriu que ela escrevesse em um diário para expressar seus sentimentos, permitindo que o médico compreendesse como a doença afetava sua vida e, assim, pudesse acompanhá-la melhor após o diagnóstico de degeneração espinocerebelar. Aya passou a registrar seu cotidiano, preocupações e emoções, o que torna o material extremamente rico para o estudo da Psicologia, pois oferece a oportunidade de compreender a doença sob a perspectiva de alguém que vivenciou em primeira mão as inúmeras transformações e perdas.

Dessa forma, a proposta é discorrer sobre a doença escolhida e analisar exemplos específicos de cenas do filme e trechos das obras escritas para ilustrar a teoria e as hipóteses levantadas. Essas obras foram selecionadas como recorte devido à riqueza de experiências reais que podem contribuir para o estudo, visto que apresentam diversas perdas nos âmbitos físico, psicológico e social de Aya, que são de grande importância para a compreensão do tema. No final do diário, há um depoimento da médica que acompanhou de perto o caso, descrevendo tanto o tratamento de Aya e suas angústias quanto uma explicação sobre a doença conforme

compreendida naquela época. Além disso, há também um relato da mãe da menina diante dessa situação, bem como os recursos utilizados pela família para lidar com essa realidade

Serão utilizados artigos sobre luto e luto antecipatório para fundamentar o estudo, com foco na teoria psicanalítica de diferentes autores dentro dessa abordagem. Portanto, essa pesquisa se concentra especificamente nessa doença, abordando o luto e o luto antecipatório, bem como as particularidades dessa vivência. Para isso, o trabalho foi dividido em tópicos, incluindo luto, luto antecipatório, cuidados paliativos, uma breve explanação sobre a degeneração espinocerebelar, uma discussão que dialoga diretamente com a bibliografia pesquisada e a realidade apresentada no livro e na série, e considerações finais que refletem sobre os resultados da discussão e a importância desse trabalho.

3. LUTO

O luto é um tema de grande interesse de pesquisa em diversas áreas, especialmente aquelas que estudam e buscam compreender os fenômenos humanos e o processo da vida.

No Brasil, ao abordar o tema do luto, é essencial mencionar a Professora Doutora Maria Helena Pereira Franco, uma renomada especialista com vasta formação e inúmeras publicações sobre o assunto, abrangendo diferentes tipos e contextos. Em seu livro “O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno”, ela oferece uma explanação histórica e contemporânea do tema, explorando as mudanças na forma de encarar, lidar e pesquisar sobre o luto ao longo do tempo. Franco destaca que o luto não despertou interesse apenas nos tempos atuais, mas é algo que acompanha o ser humano ao longo da história.

“... Isso se justifica tanto pelo fato de os humanos serem a única espécie consciente de sua finitude como por serem gregários e sociais, devido à necessidade de sobrevivência. Destaca-se, assim, a importância da formação de vínculos que assegurem organizações sociais necessárias para a sobrevivência não apenas do indivíduo, como da espécie.” (FRANCO, 2021, p.27).

A autora ressalta a importância dos seres humanos, como a única espécie consciente de sua finitude, em estabelecer vínculos afetivos e construir sociedades para garantir a sobrevivência individual e coletiva. Segundo ela, a existência do luto está diretamente ligada à consciência da finitude e à necessidade de construir laços afetivos e estruturas sociais. Nesse sentido, Franco enfatiza como a vida em sociedade trouxe consigo a necessidade de criar meios e culturas para a despedida daqueles que fazem parte de nosso mundo emocional.

No livro, Franco também explora estudos relevantes de Parkes (1998, 2001), que oferecem uma visão do luto no século 17, quando era considerado uma patologia. Ela destaca a influência de Lindemann (1944) sobre Parkes, que propôs um tratamento breve para superar o luto, enfatizando a expressão das emoções do enlutado que ele chamava de “encorajamento das emoções”. Nele era necessário encorajar a pessoa a falar dos seus sentimentos e em breve o mundo seria resolvido.

Franco destaca a visão de Parkes (1998) e Bromberg (2000) de que o luto é uma reação normal diante de uma perda significativa, em que a morte de uma pessoa leva consigo não apenas sua presença, mas também o mundo que ela representava,

deixando um vazio na identidade e na compreensão do mundo dos sobreviventes. Assim, o trabalho durante o luto envolve encontrar um novo significado para o mundo sem a presença do ente querido e buscar novos sentidos nas coisas que antes eram verdadeiras na presença desse ente.

Segundo a autora, em pesquisas sobre o luto (Parkes, 1998, 2001), geralmente se concentram três aspectos principais: as perdas e suas consequências, os vínculos anteriores a essas perdas e outros tipos de traumas psicológicos. Cada pesquisador tende a priorizar um desses aspectos em suas investigações. Além disso, a autora ressalta que o tema do luto desperta interesse em diversos profissionais, como psicólogos, sociólogos, historiadores, entre outros, resultando em pesquisas com diferentes abordagens e contribuições. Em seguida, Franco (2021) continua seu percurso histórico com um dos pioneiros nos estudos sobre o luto, a psicanálise com Sigmund Freud, apontando que a contribuição importante deste autor para compreender este fenômeno é o entendimento dele enquanto um processo e não mais uma patologia. O que significa dizer, que demanda mais tempo para a resolução. As mudanças de paradigmas e a abordagem das situações enfrentadas pelos enlutados resultaram em transformações significativas. No entanto, segundo a autora, o psicanalista não levou em consideração as mudanças que os enlutados precisam fazer em suas vidas enquanto lidam com a dor. Para ele, o luto é um trabalho psíquico que envolve a perda de um objeto de amor, no qual o ego está totalmente focado em resolver esse conflito e não consegue encontrar outras fontes de satisfação libidinal. O autor Amarante (2014), faz também referência direta ao pai da psicanálise, destacando um trecho da obra “Luto e melancolia” de 1917. *O luto, de modo geral, é a reação à perda de um ente Querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou O ideal de alguém, e assim por diante..*” (Sigmund Freud, 1917, p.249 apud AMARANTE Gustavo Adolpho Junqueira, 2014, p.1).

Nesse processo, o ego se dedica completamente à vivência do luto, resultando na incapacidade de investir libido em outros objetos que não estão relacionados à perda daquilo que se ama. Freud explica que isso ocorre após o indivíduo passar pelo chamado “teste de realidade”, que revela a perda do objeto amado. Esse confronto e choque com uma nova realidade exigem que as energias libidinais se concentrem na perda da pessoa amada. Portanto, o processo psíquico consiste em suprimir, mesmo que temporariamente, todos os outros interesses que a pessoa poderia ter, o que

também resulta na falta de investimento neles. O enlutado passa a focar exclusivamente na morte que ocorreu.

O trabalho do luto na prática clínica psicológica e psicanalítica envolve, portanto, a elaboração e a recuperação do ego para que possa se voltar para outros aspectos da vida e auxiliar o paciente a enfrentar da melhor maneira possível o "teste da realidade", que nada mais é do que o momento com qual o indivíduo tem que lidar com elementos do mundo real que fazem com que ele não consiga mais negar a realidade do que aconteceu. Assim, a resolução do luto ocorre quando o ego é capaz de se direcionar para outros aspectos da vida e encontrar prazer em outras coisas. Para Freud, o trabalho com uma pessoa enlutada é concluído quando essas forças libidinais são redirecionadas para outros hábitos e objetos da vida do sujeito.

Outros autores da psicanálise, como Melanie Klein (1996), conhecida por seus estudos pioneiros com bebês, também oferecem contribuições significativas para a compreensão do luto. Segundo Klein, o primeiro luto que experimentamos na vida é a separação do bebê em relação ao seio materno. A partir dessa perspectiva psicanalítica, todos os lutos ao longo da vida serão semelhantes a essa primeira perda e enfrentados de maneira semelhante.

A psiquiatra suíça Elizabeth Klüber-Ross (2009) ao observar pacientes confrontados com a morte, percebeu a escassez de pesquisas na área e decidiu escrever o livro "Death and Dying" em 1969. Essa obra consagrada é amplamente referenciada na literatura sobre o luto e trouxe contribuições e esclarecimentos significativos sobre as reações daqueles que enfrentam uma perda relevante, seja por meio da morte ou de outras separações ou perdas significativas. Embora atualmente não se entenda mais que o processo de luto ocorra em etapas fixas, é importante reconhecer sua importância no desenvolvimento de novas observações e teorias.

Em seu estudo, Klüber-Ross (2009) descreveu as cinco fases do luto, destacando que não seguem uma ordem linear e que os enlutados podem retornar a fases anteriores, pular etapas ou permanecer em uma fase específica por um longo período. Essas fases podem variar em termos de tempo, dependendo da perda, da história de vida do enlutado e do vínculo que tinham com o falecido. As fases são as seguintes:

Negação: geralmente é a primeira fase da curva de Klüber-Ross. Nessa fase, a pessoa enlutada tem dificuldade em aceitar a realidade da perda. Pode haver baixa produtividade e dificuldade em realizar tarefas, pois ainda não se confrontou com a

irreversibilidade da situação. A negação pode ser entendida como um mecanismo de defesa psíquica, pois inicialmente pode ser mais difícil lidar com a dor e enfrentá-la.

Raiva: após entrar em contato com a realidade da perda, a pessoa pode experimentar sentimentos de raiva e buscar culpados pela situação, incluindo a si mesma ou outras pessoas.

Barganha ou negociação: nessa fase, a pessoa tenta encontrar alternativas para evitar a tragédia da perda. Aqueles que não enfrentam a morte diretamente podem tentar negociar uma saída diferente para lidar com a finitude imposta.

Depressão: ao perceber que as tentativas de negociação falharam e que não há alternativa além de aceitar a realidade da perda, a pessoa pode experimentar uma predominância de sentimentos negativos, angústia e uma sensação de impotência. Nesse estágio, é comum uma perda de interesse por atividades que antes eram prazerosas.

Aceitação: nessa fase, a pessoa para de resistir à situação e busca maneiras de seguir adiante com a realidade como ela se apresenta. Isso envolve encontrar novas formas de viver e buscar prazer em outras áreas da vida.

Outro autor que aborda os estágios do luto com uma divisão diferente e nomes distintos para as etapas é o médico psiquiatra Alfredo Simonetti. Em seu livro “Manual de Psicologia Hospitalar” (2018, 8ª edição), onde discorre sobre o papel do psicólogo no ambiente hospitalar, ele também explora o processo do luto. Simonetti descreve fases semelhantes às descritas por Klüber-Ross, mas as divide em quatro estágios relacionados ao adoecimento: negação, revolta, depressão e enfrentamento. As maiores diferenças estão nas fases iniciais. Simonetti começa com a negação, destacando o momento em que recebemos a notícia do adoecimento como um tropeço inesperado que exige uma rápida adaptação a uma nova realidade. Ele ressalta que é comum expressões como “Por que isso está acontecendo comigo?” e “Deve haver algum engano” nesse estágio. Segundo o autor, esse tropeço nos confronta com uma realidade absurda e cruel, sendo o primeiro estágio uma forma de defesa diante da impossibilidade de representar psiquicamente a própria morte, de acordo com a teoria psicanalítica de Sigmund Freud. Simonetti enfatiza que essa fase inicial não ocorre porque o paciente está tentando irritar os outros ou chamar atenção, mas sim porque é a única arma que ele possui no momento.

“Para muitas pessoas, a única possibilidade imediata diante da doença é a negação. Quando alguém nega a doença, não está fazendo de caso pensado,

propositalmente, e muito menos para irritar a equipe médica ou os familiares. O paciente o faz porque naquele instante é o que ele pode fazer.[...] Com isso queremos dizer que é negação deve ser respeitada, e não confrontada a qualquer custo e nem a qualquer momento. (SIMONETTI, 2018, p. 39).

Assim como Kübler-Ross, Simonetti destaca que o momento do luto pelo adoecimento pode ser vivenciado de duas maneiras: encontrando as causas no outro e culpando-o, ou voltando-se para si mesmo e assumindo a responsabilidade. Além disso, o autor ressalta que, na fase de negação, o sentimento de medo é reprimido, enquanto uma angústia flutuante e indefinida se manifesta. Essa dualidade de sentimentos aparentes e ocultos é observada em todas as fases do luto.

Quando se trata da psicologia hospitalar e do enfrentamento do luto diante do diagnóstico de uma doença, o autor destaca que o papel do psicólogo se diferencia dos demais profissionais do hospital. Enquanto estes estão focados no tratamento da doença e não têm tempo ou espaço para considerar a pessoa por trás do adoecimento, a saúde mental no ambiente hospitalar é responsável por enxergar o indivíduo como um todo. Nesse contexto, o hospital acaba se tornando um ambiente que suprime a personalidade e a individualidade do paciente. Portanto, a missão do psicólogo nesse ambiente é resgatar a essência da pessoa, explorando suas potencialidades e angústias, e reconhecendo sua identidade além da doença.

O autor (Simonetti, 2018) também destaca que o paciente enlutado pelo adoecimento pode encontrar-se em duas posições interligadas: o luto e a luta. Em alguns casos, o paciente pode estar imerso em um luto intenso, incapaz de encontrar formas de enfrentamento e superação. Nesses momentos, o trabalho do psicólogo é auxiliar o paciente a resgatar estratégias de enfrentamento adequadas. Por outro lado, o oposto também pode ocorrer, ou seja, o paciente pode estar tão focado na luta contra a doença que não consegue vivenciar o luto de maneira adequada e condizente com o momento. Nesse caso, cabe ao psicólogo trazer elementos que permitam ao paciente vivenciar também o processo de luto, de modo que ele esteja consciente e possa elaborá-lo de forma satisfatória.

Esses estágios do luto são claramente percebidos em casos de doenças degenerativas de maneira misturada e não linear, como descrito por Kübler-Ross. Eles não se apresentam somente no processo de enfrentamento da notícia da morte propriamente dita, mas também são muito presentes e podem se tornar cada vez mais acentuados conforme a pessoa vai perdendo o repertório que tinha antes e a

autonomia para realizar as tarefas devido à doença. Um exemplo disso é o caso de Aya Kito, que será descrito adiante.

Franco (2021) também relembra que existem autores de outras áreas que não a psicologia que também contribuíram para o conhecimento acerca do tema do luto, como é o caso de Bowlby, segundo os autores Flach, Lobo, Potter e Lima (2012), que se debruçou sobre o tema do luto para tentar compreender melhor a importância das relações e elaborar seus estudos sobre a “teoria do apego”. *Bowlby (...) considera aspectos psicológicos e biológicos para entender a perda a partir de sua “teoria do apego”, na qual explora a tendência natural do ser humano a estabelecer vínculos afetivos*. (Flach, Lobo, Potter, Lima. 2012, p. 5).

Para além disso, nos últimos anos o luto tem sido um tema de estudo de muito interesse de inúmeros autores no Brasil.

“Temos visto no Brasil, desde o final do século 20, um significativo avanço nos estudos sobre o luto, por meio de eventos científicos realizados no país, da participação de profissionais e pesquisadores brasileiros e eventos no exterior...”
(FRANCO, 2021, p.15)

Os últimos anos foram marcados por inúmeros eventos com o tema da morte e o luto no Brasil e tiveram grande importância tanto dentro do país quanto no exterior. Dentre eles, Franco (2021) destaca alguns, como por exemplo, a Criação do laboratório de estudos e intervenções sobre o luto(LELU) na PUCSP coordenado por Maria Helena Franco, o laboratório de estudos sobre a morte (LEM), do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IP-USP), fundado e coordenado Pela profa. Dra. Maria Julia Kovács , a fundação do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (Nippel), da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE-USP), fundado Pela profa. Dra. Regina Szyllit.

Por fim, outro momento importante para os estudos sobre luto no Brasil, foi o primeiro Congresso Luso-Brasileiro sobre o luto realizado em Lisboa, Portugal, em julho de 2017 (Franco, 2021). E em seguida, foi precedido por outros encontros científicos sobre o tema que aconteceram no Brasil, em menor escala, mas que contribuíram para a Consolidação da área. Ao final do evento, deu-se a fundação da Associação Brasileira Multiprofissional sobre o Luto.

Os temas que estão em foco para os pesquisadores contemporâneos estão muito relacionados com as condições de vida e os temas sensíveis da atualidade. Isso resulta em um novo critério e novos fatores que estão ligados ao tema da morte.

Hoje, os autores trabalham com outros conceitos mais amplos sobre o tema e que levam em consideração também os contextos sociais, história de vida, país onde vive e suas condições e rede de apoio possível, bem como buscar compreender o modo como o próprio enlutado percebe essa rede. Esse apoio também varia segundo Franco (2021), de acordo com as diferentes culturas, sendo feitas e entendidas de formas distintas, por exemplo, de acordo com cada nacionalidade. *“Dessa maneira, valorizo a importância de investigar a existência e a composição de uma rede de apoio e, sobretudo, como o enlutado a percebe”*. (FRANCO, 2021 p.17). A autora acredita que uma das bases de apoio que o brasileiro encontra numa situação de perda, está vinculada à cultura tradicional e muito enraizada na lógica de pensamento patriarcal.

Assim, há, ao olhar para todos esses elementos, uma tentativa clara de visão global sobre o processo e aquele que o vive. Ou seja, leva em conta não só o enlutado, mas busca entender a cultura e a rede de apoio a partir dos valores e tradições de cada lugar. Outra forma encontrada para compreender o tema, foi a noção de elaboração do luto como a construção de um novo significado após a perda de uma pessoa querida, sendo possível manter um vínculo de outra ordem através de memórias vivas com uma pessoa falecida, ao invés da ideia presente até então, de que seria necessário haver o desligamento afetivo com a pessoa querida para que esse processo fosse finalizado.

Franco (2021) argumenta que em convergência com essa ideia, surge o modelo de compreensão dual do luto proposta por Stroebe e Schut (1999) que tem encontrado fundamento tanto na clínica quanto nas pesquisas. Essa nova compreensão aborda críticas ao modelo tradicional de compreensão do luto, em especial no que diz respeito a necessidade de elaboração do luto, tendo em vista que esse modelo não leva em conta situações como a cultura e contexto histórico, por não ter sucesso em considerar o luto como um processo dinâmico, falta de evidência empírica, e por considerar somente o processo intrapsíquico e suas consequências para a saúde.

Segundo a autora Franco, o modelo tradicional se caracteriza como positivista, enquanto os modelos novos que estão surgindo se caracterizam como não positivistas. Isso dá possibilidade desses novos estudos levarem em conta outros aspectos que não eram ressaltados anteriormente tais como a cultura do falecido e do enlutado, contexto histórico e econômico em que aquela morte ocorreu.

“Os modelos tradicionais e os novos diferem entre si porque são fundamentados em paradigmas de pesquisa respectivamente positivista e não positivista e estes últimos podem ser aplicados em uma perspectiva que considere a diversidade cultural da sociedade contemporânea”. (FRANCO, [2013] p.2).

Também convergindo com essa visão de olhar o luto levando em consideração o conteúdo histórico, a psicanalista Maria Júlia Kovács(2022) define o luto como um processo de elaboração de perdas que tem caráter universal, à medida em que todos nós em todas as civilizações conhecidas lidamos com o luto ainda que de formas diferentes, e também um caráter individual que varia de acordo com alguns fatores ressaltados por ela, tais como: quem é a pessoa perdida, características do enlutado, ligação, tipo de morte, experiências anteriores, cuidados, presença ou não de alguma doença mental e apoio social. Discorre também sobre a importância de um processo de elaboração psíquica constante ao entrar em contato com a experiência do luto.

Atualmente, tanto no que diz respeito às pesquisas, quanto na maneira prática de lidar com enlutados, os diferentes profissionais chamam atenção para diferentes tipos de luto em diferentes sociedades e contextos históricos levando em conta a parte econômica, cultural, social e psíquica, variações ao redor do mundo e ao longo dos anos através das diferentes gerações. E que portanto, é imprescindível considerar essas variáveis ao lidar com cada pessoa que vivencia o luto. Franco (2021) destaca essa importância dizendo que as pesquisas sobre o luto requerem um alinhamento com a realidade histórica, social, cultural e populacional do sujeito.

Por fim, como uma pesquisa mais recente sobre o luto e como as pessoas estão lidando com ele atualmente, Franco mostra em seu livro (2021), uma novidade que se apresentou frente a pandemia do Covid19 e a impossibilidade de ir aos velórios e se despedir de quem morria de forma presencial. Uma solução para este paradigma enfrentado que na época parecia absurdo e sem sentido, os velórios virtuais, já se mostram como uma realidade que vem ganhando cada vez mais espaço e se tornando uma coisa cada vez menos chocante.

3.1. Luto antecipatório

Fonseca (2001; 2004) e Aguiar (2005), ressaltam que o conceito de luto antecipatório foi mencionado pela primeira vez por Lindemann em 1944, no artigo intitulado "The Symptomatology and Management of Acute Grief". Nesse estudo, o autor define o luto antecipatório como uma reação de pesar vivenciada por pessoas

que não estão enlutadas pela morte em si, mas sim por uma experiência em que há ameaça de morte iminente.

Inicialmente, esse fenômeno foi explorado para compreender o sofrimento das mulheres cujos maridos eram convocados para a guerra. Nesses casos, embora não houvesse uma separação concreta devido à morte, a possibilidade dessa separação e o contato com a realidade da morte angustiam essas mulheres mesmo antes do fato ocorrer. Fonseca (2001) ainda explica que posteriormente, o luto antecipatório passou a ser estudado em pacientes que recebiam o diagnóstico de uma doença terminal. Fulton e Gotterman (1980) foram dois pesquisadores pioneiros nessa área. Eles definem como:

“...um conjunto de mecanismos de enfrentamento utilizados pelos familiares e pelo Paciente frente à possibilidade de uma perda antecipada, tais como reações de choque, negação, sentimentos de desvalor, preocupação com o passado, ansiedade pela separação, sintomas somáticos, culpa, esperança e aceitação”.(Fulton e Gotterman 1980, apud Fonseca, 2001 p.8)

É importante destacar que, ao contrário do luto convencional, em que a morte e a despedida ocorrem após o falecimento, no luto antecipatório, essas experiências acontecem enquanto a pessoa ainda está viva, tornando o processo mais longo e desafiador. Essa é a maior diferença entre os dois tipos de luto.

A literatura, segundo Lima (2020) ao se referir a sobre os estudos de Ondere Neto, & Lisboa, (2017) desse recorte específico do luto relacionado às diferentes doenças mostrou que o câncer é a doença mais pesquisada quando o assunto é o luto antecipatório, seguido pelas demências, como Alzheimer que é a mais predominantemente entre elas, paralisia cerebral, prematuridade, crise psicogênica não epilética e malformação congênita.

Connor (2000) salienta que, quando se torna evidente que a cura não é mais possível, o paciente direciona sua atenção para o enfrentamento da situação iminente. Nesse sentido, embora não seja possível alterar a situação em si, é possível modificar a reação emocional em relação a ela e, dessa forma, alcançar uma aceitação. Esse aspecto é particularmente relevante no luto antecipatório devido a doenças degenerativas, pois o paciente e sua família enfrentam não apenas uma perda iminente, mas também múltiplas outras perdas que ocorrem antes do falecimento. Essas perdas incluem a capacidade de realizar atividades que anteriormente eram

possíveis, a necessidade de adaptação a novas realidades em constante mudança e a perda da sensação de estabilidade e segurança que antes existia.

Devido ao longo tempo lidando com a realidade de uma doença e tendo que se adaptar a todo momento a uma nova configuração de necessidades e modos de ver a pessoa doente, Aldrich (1974) sugere que as fases do luto antecipatório são semelhantes às propostas pela psiquiatra Kübler-Ross, porém, ele destaca uma etapa adicional específica desse tipo de situação: a esperança de melhora e a resistência à morte.

Mais recentemente, o pesquisador Rando (2000) propôs que o luto antecipatório fosse compreendido como um processo de perda intrapsíquica e interpessoal. Nesse modelo, a pessoa vivencia o luto não apenas pela perda causada pela morte em si, mas também pela adaptação a uma nova realidade imposta pela doença, incluindo uma nova percepção da pessoa doente. Para abordar essa experiência mais abrangente do luto antecipatório, Rando (2000), cunhou o termo luto antecipatório, pois acredita que esse termo engloba a dimensão social do pesar e a adaptação a uma nova vida diante de uma doença terminal e progressiva. Além disso, Rando destaca que o sofrimento não se limita aos pacientes, mas também afeta os familiares e os profissionais de saúde, enfatizando a importância de oferecer suporte e cuidado a todos os envolvidos.

Outra contribuição relevante desse estudo de Rando (2000) é o entendimento de que o luto antecipatório é um fenômeno complexo que deve ser analisado individualmente, uma vez que varia de acordo com cada pessoa e o contexto da morte e do luto. Apesar de existirem pontos de convergência entre os diferentes autores que estudam o tema, também há divergências na literatura. Por exemplo, Worden (2013), com base em estudos de Parkes (1998), sugere que o processo de luto antecipatório pode ajudar a prevenir o chamado “luto complicado”. Essa informação foi obtida a partir de um estudo realizado por Parkes (1998), que comparou pessoas que enfrentaram o luto antecipatório por um período prolongado devido a uma doença com aquelas que tiveram que lidar com uma perda repentina. Os resultados indicaram que aqueles que vivenciaram um período mais longo de pesar apresentaram uma melhor recuperação após os primeiros 13 meses do ocorrido em comparação com o segundo grupo.

No entanto, após revisões de estudos, Worden (2013) observou que o luto antecipatório não necessariamente atenua ou diminui o sofrimento do enlutado depois

de um certo período. O autor chega à conclusão de que essa variável não pode ser analisada isoladamente e que o impacto do luto antecipatório será diferente para cada pessoa. Em alguns casos, o fato de lidar com a dor e a realidade por mais tempo pode amenizar os efeitos do luto complicado que ocorrerá posteriormente, enquanto em outros casos, esse processo pode levar à negação da realidade e dificultar ainda mais a vivência da perda. Essa conclusão é semelhante àquela feita por Rando (2000), o que mostra ideias convergentes.

Para explicar os fatores que podem complicar e diferenciar cada pessoa nesse processo, Worden (2013) apresenta alguns pontos, como: a) a relação com a pessoa falecida; b) fatores circunstanciais, como a falta de compreensão e conhecimento das causas da morte; c) a história do enlutado com a morte e como lidou com perdas passadas; d) fatores sociais relacionados à forma como a sociedade acolhe o sofrimento.

“O luto por morte é um acontecimento importante e óbvio, que dificilmente será considerado com superficialidade; no entanto, perdas menos óbvias podem vir a ser subestimadas” (Parkes, 1998, p. 19). Essa citação destaca as perdas que a sociedade entende como menos relevantes e o luto não reconhecido. Isso pode ocorrer também no processo do luto pelas diversas perdas que ocorrem em doenças terminais, desde o diagnóstico até a morte propriamente dita. É importante ressaltar a relevância desses lutos anteriores à morte, que não são reconhecidos como fonte de sofrimento e luto para os envolvidos.

“Em doenças crônicas ou terminais, o paciente teme se tornar uma carga para os familiares, perder sua autonomia, liberdade, independência, assim como sua própria identidade (...), e de tais perdas também podem decorrer lutos” (KREUZ, TINOCO, 2016).

Segundo Julia Kovács (2022), as perdas dos pacientes e as dificuldades que eles enfrentam estão principalmente relacionadas à saúde física, trabalho, independência e autonomia. Eles têm diversos medos, como sentir dor, sofrer mutilação devido à doença, ser um peso para a família, preocupar-se com o futuro da família e como será a realidade quando não estiverem mais presentes, sentir que tiveram uma vida sem sentido e a sensação de desamparo, incompreensão e isolamento, que, segundo Kovács, são os fatores de sofrimento mais intensos. Portanto, a autora destaca a importância de reconhecer e elaborar as múltiplas perdas que ocorrem até a morte no contexto do luto antecipatório. Devido às mudanças

causadas pela doença, o indivíduo muitas vezes se sente desconhecido e estranho a si mesmo, uma vez que seu corpo muda fisicamente e suas capacidades não são mais as mesmas. Nesse sentido, é trabalho do profissional de saúde que está na linha de frente com pacientes terminais por doenças degenerativas validar o paciente e não contribuir para essa perda de identidade, entendendo que a pessoa vai além da identificação como doente e possui desejos e uma história completa.

Existem ainda outros fatores e aspectos importantes ressaltados pela autora (Kovács 2022), como a existência de doenças degenerativas de progressão lenta, que resultam em um contato prolongado com o sofrimento, bem como as grandes mudanças que ocorrem em um curto período de tempo devido à evolução da doença. Isso exige a adaptação a uma nova realidade, a perda da identidade diante das mudanças físicas e corporais, dores, novas dificuldades e a necessidade de ajuda para realizar tarefas que antes o paciente conseguia fazer sozinho, o que pode gerar sentimentos de vergonha. Segundo a autora, a vivência e o processo do luto antecipatório começam quando o paciente recebe o diagnóstico da doença e podem se estender por muito tempo. Diante dessa situação, pode surgir um pedido do paciente para que a vida acabe. Kovács enfatiza a importância de ouvir esse pedido com cuidado e interpretá-lo corretamente. Ele pode ocorrer devido a diversos motivos que afligem o paciente, como a angústia de ser um fardo para os outros, ver o sofrimento dos familiares, não se reconhecer mais no próprio corpo e nas habilidades, e a angústia em pensar como será a vida depois de sua morte. Assim, muitas vezes, não se trata de um pedido literal, mas sim de alguém que está revendo os valores da vida e reconsiderando se ela vale ou não a pena levando em consideração as mudanças ocasionadas pela doença.

Um ponto muito importante trazido pela literatura recente e pela OMS, que durante muito tempo foi negligenciado, é o reconhecimento da necessidade de acompanhar e acolher o cuidador principal dos pacientes com doenças degenerativas, que é o público que enfrenta maior sobrecarga e incompreensão. Esses cuidadores, assim como os pacientes, muitas vezes vivem uma relação ambivalente entre o desejo de que a pessoa permaneça viva e o desejo de que ela morra para aliviar o sofrimento que estão testemunhando ao ver a pessoa querida em uma situação difícil e diferente do que costumava ser. Isso se torna ainda mais doloroso quando consideramos o longo período de tempo que pode se estender por anos. Esses dois desejos

conflitantes e ambivalentes geram muito sofrimento e culpa para o cuidador e o psicólogo deve estar apto em reconhecer a importância do acolhimento desse público.

Tendo em vista que a maior parte das pessoas têm dificuldade de entrar em contato com o assunto da morte, pode ser difícil para as pessoas que estão lidando com o paciente escutar as angústias nesse sentido. Júlia Kovács, ressalta que é muito importante ser ouvido e validado ao falar desse sofrimento. Assim, o trabalho do psicólogo frente a essa situação é de prestar esse acolhimento que muitas vezes não é feito por mais ninguém.

Nesse sentido, uma conquista importante apresentada no livro de Maria Helena Franco de 2021, ocorreu em 9 de agosto de 2012, com a Resolução n. 1995 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que determina que, caso a pessoa não tenha condição de se comunicar sobre medidas de tratamento, seus desejos previamente escritos devem ser respeitados. Essa resolução estabelece a necessidade de definir previamente diretivas de vontade em relação aos tratamentos e como a pessoa deseja recebê-los quando estiver incapacitada de expressar livremente sua vontade. Para isso a pessoa doente deve deixar no documento declarando as suas vontades quando não puder mais falar por si, em um estágio avançado da doença ou até mesmo após morte. Esse documento tem o nome de diretivas antecipadas de vontade (DAV).

Além disso, o artigo 7º da resolução garante que, nessa situação em que o indivíduo esteja impossibilitado de manifestar livremente suas vontades em relação ao tratamento, o médico respeitará integralmente as vontades previamente escritas pelo paciente. Esse é um dos principais motivos pelos quais os autores chamam a atenção para a importância de revelar os diagnósticos aos pacientes.

Segundo Julia Kovács (2022), existem fatores de risco para os familiares que enfrentam doenças degenerativas, como presenciar constantemente o sofrimento daquele que enfrenta a doença, sentimento de culpa por pensar que não estão fazendo o suficiente, sobrecarga, restrições financeiras para buscar ajuda e tratamentos, perda de emprego, falta de apoio de outros familiares, entre outros. Nesse sentido, é possível encontrar apoio e recursos de ajuda em uma estrutura familiar flexível e compreensiva, recursos de amigos e vizinhos, boa comunicação e conhecimento sobre a doença.

Por último, Franco (2022) comenta a importância do papel dos profissionais de saúde, incluindo os psicólogos, no enfrentamento dessa nova realidade. Para os familiares, é importante validar o sofrimento e auxiliar na reconstrução da vida e no

enfrentamento da nova realidade. Já em relação aos pacientes, é essencial tratar do sofrimento existencial, facilitar a elaboração das perdas, lidar com questões inacabadas, oferecer dignidade durante o processo da doença, promover a autonomia e abordar a aproximação da morte. A autora entende que o luto anterior à morte é um momento importante de revisão de prioridades na vida e, portanto, benéfico para a pessoa. Essas perspectivas convergem para ressaltar a importância do luto antecipatório, pois também desempenha um papel na prevenção do luto complicado, que é caracterizado pelo pesar prolongado e pela dificuldade de seguir em frente e viver a vida com a nova realidade, conferindo ao luto um caráter patológico.

4. CUIDADOS PALIATIVOS

O termo “paliativo” tem origem no latim “palium”, que significa manta ou coberta. Essa abordagem de cuidado busca não apenas tratar o aspecto físico da doença, mas também adotar uma perspectiva holística que considere os aspectos sociais, espirituais e psicológicos envolvidos. Portanto, o foco não está na cura da doença em si, mas sim no tratamento do sofrimento como um todo, enfrentado diante da impossibilidade de cura e do estágio avançado de uma doença em progressão.

Toda doença possui características comuns, mas também apresenta peculiaridades que dependem da pessoa que a vivencia, já que cada indivíduo é único e interpreta a mesma doença de maneira diferente, conferindo-lhe sentidos singulares. As autoras De Melo, Valero e Menezes (2013) destacam que *“A OMS refere que os CP se caracterizam como uma abordagem que visa Melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares por meio da adequada avaliação e Tratamento para alívio da dor e sintomas”* (p.9). Outra colocação das autoras que esclarece o objetivo dos cuidados paliativos focado na pessoa doente e não na doença em si e sua resolução: *“Como aponta Maciel (2008), a atenção não é voltada à doença a ser curada ou controlada, mas ao doente, entendido como um ser biográfico e ativo...”*(p.9). Dessa forma, podemos dizer que os cuidados paliativos são baseados em princípios fundamentais, como o alívio do sofrimento, o respeito à dignidade e autonomia do paciente, a comunicação aberta e honesta, a coordenação do cuidado entre os profissionais de saúde e a promoção de um ambiente de suporte familiar. Esses princípios visam proporcionar conforto e qualidade de vida ao paciente, mesmo diante da progressão da doença. No artigo, as autoras também abordam as possibilidades de cuidados para pacientes em fase terminal que recebem atendimento paliativo. Segundo elas, esses pacientes têm duas alternativas de ambiente para receber os cuidados, as quais variam de acordo com o desejo da família e da própria pessoa doente. É possível optar pelo cuidado domiciliar, em que a equipe é enviada para prestar atendimento na casa do paciente, permitindo que ele faça a transição para a morte em um ambiente familiar, cercado por pessoas de confiança e seus entes queridos. Além disso, existem os hospícios, que são ambientes especializados em cuidados paliativos, visando proporcionar ao paciente um ambiente mais acolhedor do que os hospitais convencionais, preocupando-se com aspectos sociais e os

desejos do paciente. Nestes locais, trabalham profissionais de diversas áreas, buscando oferecer apoio integral ao paciente e à sua família.

O controle da dor é uma parte essencial dos cuidados paliativos. Além disso, são adotadas medidas para aliviar outros sintomas relacionados à doença, como náuseas, fadiga, falta de ar e problemas de sono. O objetivo é garantir o máximo conforto possível para o paciente. A fim de atingir esse objetivo, diferentes estratégias vêm sendo utilizadas e testadas para manejo da dor em quadros de doenças degenerativas. No caso do câncer, como apontam as autoras Sampaio, Motta, Caldas (2017), no último ano de vida 80% dos pacientes sofrem de sintomas de dor e um quarto dessas é classificada como intensa. Isso mostra que apesar dos esforços feitos, ainda estamos longe de alcançar um cenário ideal. Dado que é comprovado no texto quando as autoras argumentam que apesar dos esforços de estudos feitos pela OMS para uma estratégia de redução da dor chamada “escala analgésica” que visa adaptar a quantidade de medicamentos de acordo com a necessidade do paciente, não houve melhora significativa desde a sua implantação em 1965 até o ano de 2014. Por isso, é imprescindível que haja estudos nesse sentido e uma equipe especializada no enfrentamento da dor quando o paciente está passando por este momento.

Os cuidados paliativos também abordam a assistência ao fim da vida. Isso envolve planejamento antecipado, cuidados para garantir a dignidade e o conforto do paciente no processo de morte, apoio emocional e espiritual aos familiares durante o luto e auxílio nos trâmites legais e burocráticos.

Sampaio, Motta e Caldas (2017) também destacam que em um estudo realizado em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) com pacientes que possuíam doenças terminais, com o objetivo de identificar e qualificar as patologias das doenças encontradas, foi constatada uma falta de conhecimento por parte dos profissionais de saúde sobre o conceito de cuidados paliativos. Essa falta de conhecimento pode resultar em tratamentos inadequados oferecidos diante dessas situações. Dessa forma, ressalta-se a importância de adquirir esse conhecimento, dada a relevância desse tipo de tratamento para esses casos.

Adicionalmente, destaca-se que o principal papel da psicologia é ouvir e esclarecer questões relacionadas à doença para os familiares, uma vez que a falta de compreensão sobre a doença pode gerar ainda mais sofrimento tanto para os familiares quanto para os doentes, que precisam enfrentar o olhar das pessoas sem entender o que está acontecendo.

5. UM POUCO SOBRE A DEGENERAÇÃO ESPINOCEREBELAR

O presente trabalho propõe um recorte na história real de Aya Kito e sua família, focalizando a luta contra a degeneração espinocerebelar dos 15 aos 25 anos. A fim de compreender as adversidades, dores e o luto envolvido, é necessário fornecer uma breve explicação sobre a doença.

Embora se reconheça que há escassez de materiais específicos sobre a degeneração espinocerebelar, foi encontrado um artigo de 2010 que traz informações relevantes, além de um trecho do epílogo do livro “1 litro de lágrimas”, no qual a médica Hiroto Yamamoto, que acompanhou Aya e sua família durante todo o progresso da doença, discorre sobre a condição a pedido da mãe de Aya, Shioka Kito.

Segundo Pinheiro (2012) A degeneração espinocerebelar recessiva (DER) é uma doença hereditária autossômica recessiva que afeta principalmente a medula espinhal e o cerebelo. Foi descoberta por Nicholaus Friedreich em 1863. Os primeiros sintomas da doença são dificuldades motoras nos membros inferiores, manifestadas por distúrbios de equilíbrio, dificuldades de marcha, ataxias (incapacidade de coordenação) e assinergia (coordenação deficiente dos órgãos e músculos). Segundo o autor, a doença progride lentamente e, em geral, resulta na perda total da capacidade de locomoção em 10 ou 15 anos.

Atualmente, não há tratamento definitivo para a DER, mas é recomendado acompanhamento multidisciplinar dos pacientes, incluindo psicólogos e ortopedistas, ao longo do processo, a fim de garantir melhor qualidade de vida e maior independência nas atividades de vida diária (AVDs). A limitação na mobilidade e no equilíbrio aumenta as dificuldades na realização de tarefas e o risco de quedas, o que impacta a vida social desses pacientes.

No livro “1 litro de lágrimas”, a nossa referência nesse trabalho, a neurologista Hiroto Yamamoto que acompanhou de perto o caso de Aya, descreve a doença como uma transformação das células nervosas do cerebelo, tronco cerebral e medula espinhal, resultando em sua completa destruição. Ela relata que os sintomas típicos da fase inicial incluem sensação de corpo cambaleante, falta de equilíbrio, visão embaçada, imagens duplas, olhos irritados, dificuldade em esvaziar a bexiga completamente e pressão arterial que diminui rapidamente ao levantar-se.

A médica Yamamoto, ainda menciona que ao longo do tempo, esses sintomas iniciais, que inicialmente não impedem a pessoa de realizar diversas atividades, tornam-se mais frequentes e limitantes, levando a dificuldades em levantar-se sozinho e até mesmo dificuldades na fala, que eventualmente se torna impossível. Essas dificuldades progridem até o ponto em que a pessoa não consegue comer facilmente e corre o risco de engasgar, necessitando, por fim, de alimentação por via alternativa e passando a maior parte do dia na cama. Yamamoto menciona que a morte desses pacientes é comum após cerca de 10 anos de evolução, sendo as causas mais comuns úlceras graves na pele devido à pressão contínua, infecções graves na bexiga ou pneumonia decorrente da aspiração de alimentos nas vias respiratórias.

Embora os estudos sobre a doença estivessem menos avançados na época em que o livro foi publicado, Yamamoto destaca a importância da independência e da fisioterapia e outras áreas da saúde de forma constante para que os pacientes possam realizar o máximo de atividades por conta própria, considerando a impossibilidade de cura da doença em si.

Em relação à comunicação do diagnóstico aos pacientes e suas famílias, Yamamoto discorre sobre a abordagem adotada pelos médicos. Alguns preferem não revelar o diagnóstico ou afirmar que há cura, enquanto outros optam por informar que pesquisas estão em andamento, enfatizando a importância de aproveitar as capacidades atuais do paciente e explicando como a doença pode progredir ao longo do tempo. Yamamoto escolheu contar a Aya sobre o diagnóstico e responder suas perguntas com sinceridade, acreditando que isso permitiria que a jovem fizesse suas próprias escolhas e vivesse com menos arrependimentos. Alguns pacientes inicialmente negam o diagnóstico e procuram outras opiniões ou acompanhamento de outros profissionais, mas é fundamental que os pacientes e seus familiares confiem nas orientações do médico responsável pelo acompanhamento.

6. DISCUSSÃO

A discussão a seguir abordará os aspectos do luto e do luto antecipatório, levando em consideração a literatura apresentada anteriormente. Junto a isso serão apresentadas obras que retratam uma história real para ilustrar de forma prática e concreta como esses aspectos se manifestam na vida de profissionais de saúde, familiares e pacientes.

Vale ressaltar que durante a elaboração desta monografia, não se envolveu pesquisas com seres humanos, a fim de evitar o sofrimento que se intensifica ao longo da progressão da doença, tanto para os pacientes quanto para os familiares. Além disso, devido à raridade da doença, foi difícil encontrar indivíduos disponíveis para responder a questionários ou entrevistas.

Para um melhor entendimento prévio da história, é necessário fazer uma breve introdução sobre o contexto em que as obras foram criadas e apresentar a figura principal, Aya, a paciente. Aya começou a escrever sua história no Japão em 1977, aos 15 anos de idade, após perceber, junto com sua família, alguns sintomas incomuns até então. Esses sintomas incluíam falta de equilíbrio seguida de quedas repentinas, falta de reflexo para proteger o rosto, visão embaçada e dificuldades de coordenação motora para realizar tarefas que exigiam movimentos mais delicados e precisos das mãos. Sua mãe, Shioka Kito, que era enfermeira e trabalhava como higienista na época, notou esses sintomas e decidiu levá-la ao hospital, onde vários testes e exames confirmaram o diagnóstico de degeneração espinocerebelar.

A ideia de transformar a história em um livro surgiu da mãe e da médica de Aya, com o objetivo de permitir que a profissional tivesse uma compreensão mais detalhada de como Aya se sentia e das diferenças e dificuldades que ela enfrentava em seu corpo. Isso possibilitaria aos médicos uma melhor compreensão da progressão da doença. Além disso, o livro também serviria como uma forma de desabafo para a adolescente.

Em 1986, Aya recebeu a proposta de publicar sua história como uma forma de ajudar outras pessoas que também sofrem da mesma doença. Dois anos depois, aos 25 anos de idade, Aya faleceu, testemunhando o início do impacto da publicação de sua vida na luta contra a doença. Assim, ela encontrou a oportunidade de realizar o

sonho de ajudar outras pessoas, mesmo que não pudesse trabalhar como enfermeira, como desejava.

O epílogo do livro conta com depoimentos da mãe e da médica. A mãe descreve o dia a dia dela e de sua família convivendo com a doença da filha, enquanto a médica relata sua perspectiva e experiência no acompanhamento de Aya. Por acreditar que esses relatos também abordam pontos importantes mencionados na literatura sobre o tema do luto, juntamente com o reconhecimento da importância de discutir o tema na perspectiva da família e dos profissionais de saúde, a análise começará por esses trechos e, em seguida, apresentará os trechos do diário de Aya em vida.

Dessa forma, a discussão será dividida em três partes: a primeira, abordando o luto e as dificuldades encontradas pelos profissionais, em seguida como esse processo impacta a vida de familiares e pessoas próximas ao doente, e por fim, a perspectiva da própria Aya, que representa aqueles que vivem na pele o processo de adoecimento.

As cenas e frases a seguir foram selecionadas da série “1 litro de lágrimas”, transmitida em 2005 pela emissora Fuji Television no Japão, e do diário de Aya Kito, publicado em 1986. O diário inspirou a realização da série, que possui o mesmo nome. Na vida real, Aya foi acompanhada principalmente por uma médica, que na série foi retratada por um homem. Portanto, este trabalho contém partes que fazem distinção entre os gêneros masculino e feminino para se referir à mesma pessoa. Quando o texto utilizar o pronome feminino, estará se referindo à vida real e à parte escrita pela médica, enquanto o pronome masculino será utilizado em referência ao filme e ao ator que interpretou a profissional na ficção.

6.1. O profissional de saúde

A Médica de Aya Kito, Hiroko Yamamoto, neurologista que acompanhou mais de perto o caso da menina, conta no epílogo do livro sobre a relação com a paciente e seus familiares, bem como a dificuldade que enfrentou durante esse processo. No início, Hiroko relata a alegria da paciente ao dizer que tinha sido aprovada em uma escola muito concorrida no Japão. Porém, diante dessa empolgação, a médica não pode deixar de pensar no progresso da doença.

“...Aya mostrou seu rosto todo sorridente no canto da cortina da minha sala de consulta para dizer que tinha sido aprovada [...] Espero que a doença não progrida até, pelo menos, a sua formatura.” (p. 169)

Esse momento revela um aspecto apontado por Pinho (2022), psicanalista, que destaca a dor de pensar em tudo o que a pessoa poderia ser se vivesse por mais tempo. A despedida implica na interrupção de uma história que não poderá mais existir devido ao diagnóstico de uma doença degenerativa. O luto exige que o enlutado se adapte e construa novos planos, enquanto o paciente muitas vezes precisa deixar seus planos de lado. Nesse contexto, a doença exige uma grande capacidade de manejo do dia a dia.

Em outro trecho, a médica descreve a dificuldade em testemunhar as mudanças no corpo da paciente, que já não obedece como antes.

“... Mesmo se sentindo agradecida, posso imaginar o quanto se sente mortificada pelo seu corpo que a priva de tanta coisa. Mesmo assim, a Ayazinha continua sorrindo sempre, com o seu rosto parecendo menor a medida que emagrecia, e com olhos grandes e trêmulos.” (p.170)

Julia Kovács (2022) aborda as dificuldades enfrentadas pelos pacientes com doenças degenerativas, incluindo o não reconhecimento do próprio corpo. Muitas vezes, há uma crise de identidade quando não se reconhece no reflexo do espelho e se torna um estranho para si mesmo. Kovács destaca a perda de personalidade, em que o paciente passa a ser reconhecido apenas como o doente. Assim, é fundamental que os profissionais de saúde ajam de forma contrária, reconhecendo a singularidade e os desejos do paciente, para ajudar a construir uma identidade coerente. O desconhecimento do próprio corpo ou a perda do controle sobre ele também pode levar a uma sensação de falta de controle sobre a própria vida e a uma dependência maior dos outros.

A revelação do diagnóstico das doenças degenerativas para os pacientes e suas famílias é outro tema abordado com frequência na literatura. No caso de Aya Kito, a médica descreve a dificuldade desse momento, reconhecendo que há diferentes opiniões e abordagens entre os médicos. Alguns preferem não revelar ou o fazem de forma parcial, ocultando a verdade. No entanto, Hiroko acredita que é melhor contar a verdade. Ela descreve o momento em que decidiu explicar melhor a doença para Aya e sentiu pena dela, mas acredita ter feito bem em contar a verdade.

“Ao ver a Ayazinha imaginando qual seria o caminho que seguiria no futuro e observando minha reação quando conversamos durante nossa consulta, senti que estava na hora de explicar melhor sobre a doença dela [...] Dava-me pena dela, mas acho que fiz bem em lhe contar a verdade.” (p.170)

Ao longo da progressão da doença e com o surgimento de sintomas mais graves, a médica opta por falar sobre eles sem esconder.

“... Passei a falar sobre os sintomas mais graves da doença sem esconder nada para que ela soubesse com antecedência o que poderia lhe acontecer, podendo assim tomar suas próprias decisões. Nesta internação, não consegui melhoras no seu quadro clínico. Mas acredito que ela recebeu alta ganhando aquilo que será mais importante para a sua vida contra a doença que ainda está por vir.” (p.171)

Na série, o médico dialoga com os pais e relata que Aya o procurou sozinha para saber sobre sua doença. A mãe argumenta que ainda não deseja contar à filha, pois espera prolongar o tempo em que ela desconhece a doença, permitindo que Aya permaneça feliz por mais tempo. Diante dessa situação, o médico menciona uma frase semelhante àquela descrita no livro. Ele questiona se Aya não estaria sofrendo em silêncio, uma vez que o ato de procurá-lo já sugeria que ela estava percebendo que seu diagnóstico não era tão simples quanto lhe haviam informado. Além disso, ele argumenta que considera importante revelar a verdade, pois assim a paciente pode viver sua vida tomando suas próprias decisões e com menos arrependimentos.

A Resolução nº 1995 do Conselho Federal de Medicina, criada em 2012, confronta esse momento ao garantir ao paciente o direito de tomar suas próprias decisões enquanto ainda tiver capacidade para isso. Além disso, permite que a pessoa registre suas vontades por escrito, para que sejam respeitadas quando não for mais possível comunicá-las, assegurando que sejam respeitadas pelos familiares posteriormente (Franco, 2021).

Adicionalmente, Franco expressa sua opinião por meio de uma frase muito similar, destacando que aqueles que tiveram a oportunidade de participar e compreender as consequências de suas decisões nesse processo terão a chance de vivê-lo com menos arrependimentos. Por fim, um fardo significativo para os profissionais de saúde diante de doenças degenerativas e incuráveis é o sentimento de impotência. Esses profissionais são frequentemente treinados com a ideia de que têm o poder de curar os outros, considerando essa como sua grande missão. No entanto, quando não é possível realizar tal feito e o máximo que se pode fazer é

retardar a progressão dos sintomas, sem salvar a pessoa da morte, o profissional se depara com seus limites e muitas vezes se sente culpado por isso. No trecho escrito pela médica, é possível perceber essa angústia.

“Cheguei até a ser repreendida pelas enfermeiras que me diziam: “ doutora, faça alguma coisa pela Aya. Não vê como ela está se esforçando?”.(p.170)

Pode-se afirmar que essa pressão frequentemente colocada sobre a figura do médico como o salvador e aquele que tem a obrigação de alterar a realidade da doença e livrar o paciente da morte se torna um fardo significativo, sendo difícil compreender que há limites para o que o profissional pode fazer.

Em seguida, a médica relata uma maneira inadequada de responder a uma pergunta de Aya, quando esta indagou se poderia se casar. A resposta da médica foi negativa, pois seria necessário que alguém se interessasse por ela, sem levar em consideração sua doença. A médica descreve como se sentiu ao presenciar a reação da menina e como isso a afetou.

“Me senti envergonhada por ter decidido isso a arbitrariamente e me arrependi ao perceber que ainda não entendia o suficiente [...] Esse foi o maior choque que recebi de um paciente e, ainda hoje, a imagem vivida de seus grandes olhos trêmulos e pasmos surgem à minha mente.” (p.176)

Pode-se observar o quanto uma decisão ou palavra mal colocada tem um peso para o profissional, às vezes durante o resto de sua vida. Ele se sente responsável por causar ainda mais sofrimento ao paciente. Além disso, veremos como esse peso recai sobre Hiroko ao lidar com os familiares dos pacientes, como no relato de uma cena que ela presenciou com a mãe de Aya no trecho a seguir.

“Às vezes, comentava desamparada (mãe) que sua filha estava caminhando um pouco mais na hora de andar, estava tropeçando muito e que a sua letra parecia meio tremida. Outras vezes, ela parecia contente ao dizer que as notas da Ayazinha eram boas.” (p. 169)

Essa passagem retrata bem o quanto o profissional precisa estar capacitado para lidar com as angústias e ambiguidades de sentimentos trazidos pelos familiares. Na literatura, é possível encontrar diversos elementos relacionados a essa pressão e sensação de impotência dos profissionais de saúde como um todo. Faria e Figueiredo (2017), ressaltam que, na maioria das vezes, a morte é considerada um fracasso pela equipe de saúde e, como consequência, é entendida como um insucesso do

profissional que está à frente daquele caso. Esse fator leva a muito estresse e angústia, podendo, em alguns casos, resultar em *Burnout* para o profissional.

Tendo em vista todas as emoções e sofrimentos que os profissionais de saúde carregam ao atender pacientes com diagnóstico de doenças que não tem cura, o trabalho do psicólogo com essa categoria se mostra fundamental.

6.2. A família e/ou pessoas próximas

A mãe de Aya, Shiota Kito, também descreve no prólogo do livro aspectos significativos que revelam a realidade vivida por um familiar que assume o papel de cuidador principal. Além de relatar a dinâmica familiar em meio ao luto antecipatório, ela aborda o cotidiano da filha, o sofrimento da família e as mudanças enfrentadas.

Shiota inicia falando sobre sua dor e a necessidade de encontrar forças para auxiliar e confortar a filha, destacando o quão difícil é ser forte para ser um suporte de esperança e segurança quando ela mesma está sofrendo ao testemunhar a tristeza da filha e acompanhar suas perdas diárias

“Provavelmente, todos os pais devem pensar da mesma forma. Desejamos que isso nunca acontecesse com nossos filhos ou que é doença pare de progredir, ou desejamos que ocorra um milagre. Ao ver minha filha crente de que vai ficar curada, como mãe, pensei no que deveria fazer para cuidar dela e me certifiquei de como seria a vida que caminharíamos juntas daqui para frente. Devo me tornar um pilar forte o suficiente para lhe dar todo o apoio que precisa, mas minha mente está confusa e não é fácil colocar todos esses pensamentos em ordem” (p.180)

Ao explicitar o sentimento de presenciar e sustentar o sofrimento da filha, Shiota descreve uma esperança que é soterrada por novos desafios.

“Cavamos juntas um túnel em meio a uma completa escuridão e, quando achamos que nossos corpos ensanguentados e feridos tinham se curado, nos deparamos com novos obstáculos. Eu chorei toda vez que ela chorou. Eu também ficava triste com ela toda vez que ajudava a se levantar quando levava um tombo.” (p.182)

Kovács(2022) apresenta o sofrimento do paciente como um fator de risco para os familiares, além da sobrecarga evidente no final da frase de Shiota, onde destaca que o cuidador muitas vezes é esquecido nesse processo e apenas a dor do paciente é reconhecida. No caso da mãe de Aya, percebe-se que ela mesma passou a se

dedicar a esse papel de renunciar ao seu próprio sofrimento e sentir a necessidade de se colocar de lado para mostrar-se forte para a filha.

Não tem um momento de paz agora, minha filha não sai mais de sua cama. Ela praticamente já não fala mais nada e nem consegue secar suas próprias lágrimas. Gostaria de saber no que ela está pensando.” (p.181)

Nesse último trecho, é possível identificar um agravante adicional de sofrimento para o familiar cuidador: a incapacidade de compreender exatamente o que o paciente quer dizer ou está pensando quando perde a capacidade de fala ou não consegue enxugar suas próprias lágrimas devido à comprometida força e coordenação motora. Nessas situações, é necessário buscar outros meios de comunicação para que a pessoa consiga se expressar. No caso de Aya, sua família planejou a criação de uma tabela com escritos japoneses, permitindo que ela apontasse para as palavras e formasse frases para expressar seus sentimentos, possibilitando assim que ela continuasse a interagir com as pessoas ao seu redor.

Essa necessidade de demonstrar força é uma preocupação constante na história da família, não apenas no que diz respeito à assistência direta de Aya, mas também em relação aos demais membros da família. Aya tinha outros três irmãos mais novos, o que ampliava ainda mais a necessidade de se manterem fortes e garantir que a dinâmica familiar continuasse acontecendo, sem que os outros filhos perdessem seu espaço dentro da família.

“Não conseguia deixar de chorar na frente das crianças. Isso porque conseguia entender o sofrimento da Aya e por que achava que isso era um ato natural de uma “mãe”. (p.182)

A matriarca da família relata que precisou dar um pouco menos de atenção aos outros filhos para se dedicar aos cuidados principais de Aya, e isso lhe causa profundo remorso. Apesar de tudo o que ela fez pela Aya, fica evidente que essa sensação de culpa não se restringe apenas aos outros filhos aos quais ela deu menos atenção, mas também à própria Aya, a quem ela acompanhou de perto. Além disso, a mãe ressalta o medo do futuro que constantemente a assombrava, um aspecto também destacado como fator de risco para os familiares na abordagem de Kovács.

“Como será que meus outros filhos agirão em relação à Aya depois que atingirem a maioridade? Pensando bem, não pude fazer tanto por ela e muito menos pelos meus demais filhos”. (p.184)

Essa culpa é descrita como uma fase na curva de mudanças de fase de Kübler-Ross, denominada raiva, na qual a pessoa encontra alguém para culpar ou acaba culpando a si mesma. Se caracteriza como um fator de risco comum e uma sensação frequente entre os familiares, que sentem que não fizeram o suficiente ou tudo o que era possível para salvar o paciente.

Na série, há diálogos entre os personagens da família que permitem compreender como eles enxergavam toda a situação e vivenciavam aquele momento. No quinto episódio, os irmãos descobrem qual é a doença de Aya e a gravidade da mesma, o que gera conversas sobre a incerteza do que fazer e como ajudá-la. Nesses momentos, é possível identificar a tristeza compartilhada pela família. Ao mesmo tempo, eles se apoiam mutuamente nesse momento compartilhado de sofrimento.

“Só queria mudar um pouco o visual.- ela me respondeu, mas a mudança em seu comportamento fez com que eu sentisse que ela havia tomado uma decisão, que havia decidido como seria sua vida daí por diante”.(p.183)

Outro momento em que podemos perceber isso é no sexto episódio, que é focado no irmão Hiroko, que, após ser aprovado no time de futebol, menciona aos colegas que sua irmã é muito boa em esportes e que ele entrou no time graças à ajuda dela. No entanto, ao verem como Aya anda, já com muita dificuldade, os colegas começam a rir dele, ironizando o fato de que sua irmã não poderia ser boa em esportes daquela forma e sugerindo que, se foi ela quem o ensinou a jogar futebol, ele devia ser ruim. Nesse momento, Hiroko sente vergonha da irmã e fica bravo, como se o fato de ter sofrido fosse culpa dela. A irmã mais velha, Ako, ao testemunhar a situação, também se enfurece, afirmando que o garoto tem vergonha da irmã e ressaltando a força de Aya ao permanecer positiva e sorridente, mesmo com a doença. Ako então mostra a camisa que Aya bordou para o jogo, dedicando duas horas a esse trabalho e machucando o dedo no processo.

Essas cenas ilustram como a família também estava tentando encontrar uma nova dinâmica para lidar com a realidade e, acima de tudo, como eles também estavam sofrendo com a mudança nos olhares direcionados a eles. Era como se a família tivesse perdido seu reconhecimento e identidade anteriores, passando a ser apenas a família de uma menina doente e, por causa disso, digna de pena e de comentários nas ruas.

Por fim, Shiota relata um pouco sobre sua relação com as cuidadoras profissionais que foram contratadas para cuidar de sua filha e o impacto das inúmeras internações em sua condição de mãe.

“Entendendo a situação da doença da Aya, devo admitir que, como mãe, ficava preocupada toda vez que ela precisava mudar de hospital. Pensava se estava tudo bem mesmo, se ela não se engasgaria, ficando com dificuldade respiratória, correndo o risco até mesmo de morrer. E, caso isso acontecesse, se eles estariam prontos para realizar os primeiros socorros”. (p.185)

Ao falar sobre a preocupação nos momentos em que estava longe da filha, Shiota também enfatiza a percepção de como cada paciente possui uma história única que pode interferir em sua recuperação, mesmo que o tratamento se concentre na doença em si. Mais uma vez, ela reconhece como a personalidade da pessoa que cuida do paciente 24 horas por dia pode impactar sua saúde.

“Logicamente que ele se centram no tratamento da doença, mas cada paciente possui uma história que pode interferir na sua recuperação[...] Novamente percebi como a personalidade da pessoa que cuida do paciente vinte e quatro horas por dia interfere em sua saúde”. (p.188)

Além de retratar a dificuldade em encontrar um profissional de confiança para cuidar de uma pessoa doente, a mãe relata uma experiência extremamente difícil com uma cuidadora contratada, que é demitida após Aya revelar que passava horas sem comer e que a profissional não tinha paciência, servindo-lhe apenas duas colheres de comida nas refeições. Esses trechos também ilustram a importância e o papel fundamental que os cuidadores profissionais desempenham no tratamento da pessoa doente. Segundo Shiota, isso pode afetar o humor do paciente e, por consequência, piorar sua condição.

A mãe também destaca um aspecto crucial no trabalho de diversos autores sobre o luto, que é o fato de cada pessoa ser diferente, dependendo de várias variáveis, como social, econômica, histórico de vida, relação com o paciente e experiências anteriores de luto.

Um elemento que aparece no final da série e que é uma evidência da elaboração do luto da mãe de Aya, é uma carta que ela escreve para filha após um ano de falecimento da menina. O fato de poder falar diretamente com ela, mostra que a aceitação do luto e a adaptação a vida sem a filha, estão ocorrendo bem. Abaixo encontra-se a carta transcrita da série.

“Para Aya,

Já faz um ano que não a vejo. Aya, você está caminhando? Está fazendo as refeições? Está sorrindo alto e conseguindo falar? Mesmo sem a mamãe ao seu lado, tem feito as coisas direito todos os dias? A mamãe só se preocupa com essas coisas.

“Por que essa doença me escolheu?” “por qual motivo estou vivendo?” você disse isso, né Aya? Sofrendo... sofrendo... Qual o propósito da sua vida repleta de lágrimas? A mamãe continua pensando nisso. Ainda hoje, não consigo encontrar respostas.

Mas Aya, graças a você, muitas pessoas pensaram sobre o que é viver... Que são felizes por poderem viver normalmente todos os dias. As pessoas puderam ver o quanto isso é aconchegante. Puderam perceber a gentileza de alguém que está por perto. As pessoas que sofrem da mesma doença, puderam ver que não estão sozinhas. O fato de você ter derramado tantas, tantas lágrimas, a partir delas, nasceram suas palavras que chegaram em muitos corações.

Aya, você não está mais chorando por aí, né? A mamãe, o seu sorriso, queria ver só mais uma vez.” (1 litro de lágrimas EP.11 -49:15 minutos)

Nessa carta, duas coisas chamam a atenção e estão relacionadas ao processo de luto antecipatório. Primeiramente, o ato de escrever uma carta para a filha e se comunicar diretamente com ela, fazendo perguntas, demonstra uma certa elaboração da dor da perda vivida por Shiota, a mãe. Esse ato de expressão e diálogo através da escrita revela um caminho de enfrentamento e processamento das emoções relacionadas à perda.

Além disso, na segunda parte da carta, embora não aborde diretamente o tempo que teve com a filha, a mãe ressalta a importância que o livro teve para as pessoas que ficaram. É evidente como isso se torna um consolo para ela. Dessa forma, parece que a vida e o sofrimento de sua filha não foram em vão, mas deixaram um legado tanto para aqueles que vivenciam situações semelhantes quanto para aqueles que, mesmo não vivendo a mesma experiência, puderam aprender algo valioso por meio das lágrimas derramadas pela filha.

Aya, na visão da mãe, torna-se um símbolo de uma vida significativa, que superou a preocupação da família em relação às limitações e o sofrimento da menina por não poder realizar seus planos. Essa percepção se estende também à própria mãe, que em muitos momentos questionou seu próprio propósito e contribuição. A história de Aya e o impacto do livro refletem sobre o significado da vida, mostrando

que ela não foi em vão, mas deixou uma marca profunda que ressoa tanto naqueles que a acompanharam de perto quanto naqueles que foram tocados por sua história, levando-os a uma reflexão sobre suas próprias vidas.

6.3. A pessoa doente

Nesta terceira parte da discussão, busca-se aprofundar nas questões que envolvem o paciente por meio do relato de Aya Kito. Dessa forma, exploraremos o processo de luto diante das múltiplas perdas vivenciadas pelo paciente ao longo do avanço da doença.

No primeiro trecho destacado, Aya relata seu primeiro incidente que mais chama atenção e indica algo errado é uma queda que Aya sofre no caminho da escola, onde não consegue proteger o rosto com as mãos e acaba caindo de queixo no chão, resultando em um ferimento. A família decide investigar mais detalhadamente, uma vez que o reflexo de proteger essa parte do corpo deveria ser algo comum.

“o que me deixou mais chateada mesmo foi ter feito minha mãe faltar no serviço assim, de repente, peço desculpas. Quem manda eu ser tão lenta e nem colocar a mão na frente para me proteger?”. (p.21)

Nesse primeiro trecho, percebe-se a culpa que a jovem sente ao “incomodar” a mãe e fazê-la faltar ao trabalho. Até aquele momento, ninguém sabe o diagnóstico, pois os exames ainda estão sendo realizados. Isso aumenta a sensação de que os acidentes e mudanças em seu corpo são culpa dela, devido à falta de atenção. Essa sensação de dar trabalho aos familiares e amigos e acreditar que poderia se esforçar mais para mudar a situação é um sentimento que permeia todo o livro, mesmo após o diagnóstico.

Esse sentimento de culpa é amplamente descrito na literatura relacionada ao sofrimento pela morte ou perda de algo importante. Santos, Yamamoto e Custodio (2017), ao abordarem a definição de luto antecipatório de Fulton e Gotterman (1980, apud Fonseca, 2001), descrevem que esse é um dos mecanismos utilizados pelos familiares e pacientes para enfrentar a situação, sendo comum a manifestação de sentimento de culpa e desvalorização.

Kübler-Ross (1996) em seus estudos sobre as fases do luto, inclui os sentimentos de culpa na etapa da raiva, direcionados a si mesmo ou aos outros

quando as pessoas tentam encontrar uma explicação lógica para o que está acontecendo.

A seguir, em meio ao tema do corpo, da beleza e da falta de reconhecimento de si mesma, Aya descreve o medo, a falta de confiança e a preocupação ao pensar nas mudanças que isso pode acarretar em sua vida.

“Meu corpo não se mexe como eu gostaria[...] Parece que tem algo errado acontecendo dentro do meu corpo. Estou com medo [...] Já não sinto confiança no meu próprio corpo[...] Preciso “concertar” isso logo, senão terei grandes problemas”. (p.22 p.26 p.32).

Em outro trecho, Aya expressa a culpa pelas mudanças e a percepção de que talvez não seja algo simples de resolver.

“Eu fiquei me perguntando se tudo isso era por eu ser lerda e atrapalhada, ou por eu viver virando a noite, ou por não ter uma alimentação regular. Se minha mãe achou melhor eu ir para o hospital, será que é mesmo algo sério? Ao pensar assim, não consegui deixar de chorar. Até meus olhos chegaram a doer de tanto chorar”. (p.23)”

Além disso, o livro aborda o sofrimento relacionado à perda da perspectiva de liberdade e da possibilidade de vivenciar experiências comuns, como o amor e a angústia de perceber que talvez a doença, a impossibilite de viver coisas comuns para alguém da sua idade. Isso envolve deixar de lado expectativas construídas e precisar entender que a sua vida será diferente quando comparada com a de outras pessoas. É necessário, para isso um trabalho muito grande do ego.

“Minha doença é pior que câncer. Ela roubou toda a beleza da minha juventude. Se eu não tivesse essa doença estranha, poderia namorar alguém. Gostaria muito de me agarrar e pedir apoio a alguém neste instante. E eu, nem ao menos tenho uma liberdade de amar e ser amada?” (p.44)

Aya fala sobre a sensação de injustiça e como parece que algo está lhe sendo roubado.

Julia Kovács (2022), em uma palestra, menciona que a mudança corporal é um dos fatores de risco para pacientes com doenças degenerativas, muitas vezes causando vergonha e estranhamento em relação a si mesmos. Considerando o diagnóstico precoce na adolescência, momento em que a relação com o corpo e o interesse romântico e sexual surgem intensamente, é compreensível que a doença degenerativa e suas implicações na autonomia tenham um peso ainda maior na subjetividade da pessoa. Isso agravaria o sofrimento, já que a pessoa perde a

perspectiva de vivenciar o que todos ao seu redor vivem. Portanto, a culpa novamente se evidencia, como se ocorresse porque ela não é digna de amar e ser amada.

Uma característica singular da degeneração espinocerebelar, em comparação com outras doenças degenerativas, é o fato de causar dificuldades motoras como um dos primeiros sintomas. Isso significa que um dos maiores lutos que o paciente precisa enfrentar é o fato de receber uma identidade de pessoa com deficiência a partir do momento do diagnóstico até a sua morte.

Conforme a doença progride, essa deficiência se intensifica, começando com pequenas dificuldades de equilíbrio e reflexo, como ocorreu na história de Aya. Posteriormente, surgem dificuldades para caminhar, exigindo o uso de cadeira de rodas, seguidas pelo enrijecimento dos músculos da fala, e, por fim, a impossibilidade de sair da cama e alimentar-se sozinho.

Essa característica faz com que os indivíduos tenham que lidar com preconceitos e dificuldades relacionadas à deficiência. Na história de Aya, o sofrimento e os olhares diferentes nas ruas estão se ao passar a ser identificada como uma pessoa com deficiência nas ruas e ao ser transferida para uma escola chamada na época de “escola para portadores de necessidades especiais”, seu sofrimento se torna mais evidente. Isso se deve ao estigma atribuído pela sociedade, que passa a enxergá-la como alguém menos capaz de realizar suas tarefas, modificando sua identidade.

Seus planos e sonhos para o futuro, que antes estavam bem definidos, tornam-se incertos a partir desse momento. O nome do livro, “1 Litro de Lágrimas”, é tirado de uma passagem em que a autora conta sobre sua decisão de mudar para uma escola para pessoas com deficiência. Nessa passagem do livro, a menina menciona que se convenceu dessa ideia, mas teve dificuldades para aceitar que precisava ir para uma nova escola e ser reconhecida como “portadora de necessidades especiais”. Para tomar essa decisão, ela precisou derramar pelo menos um litro de lágrimas.

Em outro momento, Aya percebe que não consegue mais andar nem se apoiando em outras coisas. Essa transição do andar para a cadeira de rodas é bastante dolorosa para ela, e sua família sofre junto ao ver sua dor.

“- Mãe, não consigo mais andar. Não consigo mais nem ficar em pé me apoiando nas coisas-escrevi em um papel segurando as lágrimas e entreguei a ela abrindo um pouco a porta. Não queria que ela visse meu rosto e seria muito doloroso ver o dela

também, por isso, fechei a porta rapidamente[...] Minha mãe me abraçou com força e me deixou chorar o quanto quisesse[...]

- Pode deixar que ainda tenho força suficiente para te carregar nas costas e caso tenha um terremoto ou incêndio você será a primeira que correrei para salvar. Por isso pode dormir tranquila-disse minha mãe me abraçando e me levando ao quarto". (p.141 p.142)

Apesar do sofrimento da mãe ao ver que a filha perdeu algo importante para ela com a progressão da doença, é possível perceber o apoio que a família oferece, sendo um pilar de sustentação emocional.

Outro aspecto relacionado à deficiência é o olhar de estranhamento e inferioridade que Aya precisa enfrentar nas ruas por parte das outras pessoas. No livro, é evidente como esses olhares e palavras a machucam profundamente. Por exemplo, ela menciona uma criança que comentou sobre o seu jeito de andar na rua. *"Que jeito de andar é esse? Parece até uma criança do jardim de infância [...] Precisei me esforçar muito para conseguir conter minhas lágrimas, mas consegui segurar..."(p.25)*

Além de lidar com a dor de perceber que é vista como alguém diferente pelas outras pessoas, fica evidente na frase acima que Aya perdeu sua identidade como adolescente de 15 anos. A deficiência a coloca automaticamente em uma posição de criança, pois ela já não consegue andar como antes. Essa infantilização, uma das características mais presentes no capacitismo, é um fator de grande sofrimento quando se trata dessa e de outras doenças que trazem uma nova realidade.

Depois de um tempo, Aya escuta uma mãe brava com seu filho na rua, que a usa como exemplo para causar medo na criança.

"Acho que esse tipo de coisa vai acontecer muito daqui para frente. Não tenho como evitar que uma criancinha olhe com estranheza para uma pessoa que seja tão diferente dela, mas foi a primeira vez que um adulto me trata como "material" para criar um filho. Isso me fez sofrer muito". (p.135)

Aqui está contida a ideia da pessoa com deficiência será culpada ou ter feito algo errado para merecer tal situação. Outro exemplo da falta de compreensão do que é ter uma deficiência e a vida de quem convive com ela, é o trecho que segue sobre um comentário de uma professora da escola ao encontrá-la de cadeira de rodas

“Ora, você vem de cadeira de rodas? Que bom, assim fica mais fácil, não é? Senti meu peito apertar e não conseguir respirar de frustração ao ouvir isso. Que fácil o quê! Eu queria poder andar, mas sofro por não poder fazer isso! Ou acha que ando de cadeira de rodas porque gosto? Que ando nisso só porque é mais prático?” (p.77)

Aqui podemos pensar na forma como as pessoas enxergam as pessoas com deficiência, sempre achando que sabem o que é melhor para elas, ou que necessariamente, estar sentado em uma cadeira de e rodas as deixa mais confortável. Por isso, muitas vezes, acabam tirando também a possibilidade que a pessoa fale por si só o que é mais confortável para ela ou como se sente.

A seguir, Aya aborda outro aspecto relacionado à deficiência: sua relação com os colegas da escola e o quanto ela se sente diferente em sua presença.

Fico com vontade de chorar só de ver os olhares preconceituosos me encarando de cima a baixo como se dissessem: “tem uma pessoa deficiente aqui”. Quem teria um corpo assim por vontade própria? [...] Viver ao lado dos meus colegas saudáveis faz eu me sentir muito, muito humilhada. Isso é realmente angustiante”. (p.55)

Nessa parte, percebe-se que estar ao lado dos colegas também traz um aspecto negativo e sofrimento para a menina Aya. Essa comparação pode ocorrer em todos os níveis, desde a aparência física até as possibilidades de se envolver socialmente e planejar o futuro, algo que agora ela não pode mais fazer. Os amigos representam o passado que ela tinha e o futuro que não pode mais alcançar, aumentando o sentimento de solidão ao perceber que é a única que precisa enfrentar a doença.

Apesar das dificuldades de aceitação na nova escola e da difícil despedida dos antigos colegas, Aya consegue ver um lado positivo na mudança. Ela argumenta que o novo colégio terá colegas que passam pelas mesmas dificuldades que ela, e isso pode ser um ponto positivo.

Assim, é possível traçar um paralelo com a ideia de abandonar uma visão anterior do corpo e as expectativas que existiam sobre a própria vida devido à necessidade de adaptação trazida pela doença e todas as suas consequências. A última parte da frase evidencia como conviver com essas pessoas saudáveis e ser a única a carregar a dor de uma doença causa ainda mais sofrimento. Os colegas saudáveis trazem para a menina as memórias daquilo que ela sonhava e imaginava como sua vida e os planos que havia feito para si mesma. Além disso, há as dificuldades e a necessidade de abrir mão de certas atividades e se sentir excluída, o

que é erroneamente entendido como um privilégio. Isso demonstra como essas dificuldades não são compreendidas pelas outras pessoas e causam ainda mais sofrimento àqueles que não podem realizar determinadas tarefas não porque não querem, mas porque não têm como fazê-las, ou pelo menos precisam encontrar outras formas de realizá-las e se adaptar a essa nova realidade.

No trecho a seguir, é descrito um episódio que ocorreu na escola em que a menina foi excluída na aula de educação física por não conseguir acompanhar o ritmo de seus colegas de sala. Uma colega então comenta que, dessa forma, ela poderia se dedicar mais aos estudos e não precisaria se esforçar e cansar na aula de educação física.

“Queria muito trocar de corpo com você, nem que fosse por um único dia. Assim, entenderia como se sente uma pessoa que gostaria de se exercitar, mas não pode fazer isso [...] Será que só as pessoas que têm essa experiência é que conseguem entender estes sentimentos? Mesmo não entendendo exatamente como me sinto, gostaria que se pusessem um pouco no meu lugar”. (p.26)

Aqui, a garota questiona como as pessoas não conseguem entender, e se apenas as pessoas que passam pelo mesmo sofrimento que elas seriam capazes de compreender que isso é um sofrimento e não um privilégio. Aya também comenta sobre a sensação de não ser compreendida pelas outras pessoas.

“Já aconteceu de eu não dizer nada, pois estava crente que ninguém me entenderia. E muitas vezes eu chegava a me arrepender de não ter dito o agido de determinada forma. É por isso que fico sempre melancólica”.(p.97)

Percebe-se que a consequência de não ser compreendida a levou a ficar quieta e, em seguida, sentir arrependimento por essa decisão. A melancolia descrita pode ocorrer devido à sensação de que os outros têm o controle da vida da pessoa doente nas mãos.

Diante de todos esses olhares diferentes de incapacidade com os quais ela tem que lidar, aqueles que quebram essa lógica, ou seja, aqueles que a veem como igual e um ser que deseja, deixam-na feliz. No entanto, ao mesmo tempo, isso não permite que a menina se veja como igual.

“Sinto-me muito grata pelas minhas amigas me tratarem como uma pessoa igual a elas[...] Não tenho o direito de escolha. Não posso querer seguir o mesmo caminho que minhas amigas”. (p.47 p.49)

Com isso, percebe-se que o caminho do futuro está fechado na visão da pessoa doente. Mesmo quando ela é tratada como uma pessoa igual às outras, ela mesma já não se enxerga dessa maneira. No entanto, é necessário ressaltar que essa rede de apoio feita por amigos e familiares é de extrema importância para melhorar a qualidade com que o indivíduo enfrenta a realidade.

A falta de perspectiva de futuro é tão grande que, em determinado momento do livro, é dito que Aya não consegue se enxergar com a idade da mãe, que tem 40 e poucos anos. A deficiência como um todo faz com que os caminhos da adolescente pareçam fechados, já que o futuro que ela planejava para si precisa ser modificado. A história mostra constantemente como a menina se sente mal com isso, sentindo-se inútil e sem um propósito, e não conseguindo pensar em um objetivo para sua vida.

“Estou levando uma vida de velha [...] Se houver uma pessoa que só fala uma ou duas coisas um dia inteiro, pode-se dizer que ela vive em uma sociedade? O pior é que estou me tornando uma pessoa assim. Se houver uma pessoa que não consegue fazer nada sozinha e só dá trabalho para os outros pode se dizer que ela vive em sociedade? Pois essa sou eu”. (p.136 p.138)

Outro trecho que mostra a falta de perspectiva junto à frustração de não se sentir útil para realizar aquilo que deseja.

“Hoje, não consigo definir um objetivo Será que depois de me informar eu não conseguiria nem ajudar as crianças que não conseguem se mover e se alimentar? Queria segurar na mão delas para que conhecessem o calor humano. Será que não tem nada de útil que eu possa fazer?”. (p.95)

Aya está muito preocupada em retribuir aquilo que as pessoas fazem por ela e ter uma profissão que ajude as pessoas, de forma que ela consiga de alguma forma compensar todas as ajudas que recebe.

“Cadê toda minha esperança?! Não consigo mais pensar seriamente no que quero ser no futuro. Serei aquilo que for para ser. Estou sendo levada pelas ondas do destino. Nem sei mais que profissão ainda posso exercer.

Minha mãe disse que “ainda” tem mais um ano pela frente. Eu penso que “só” tem mais um ano”. (p.101)

Nessa parte, duas coisas chamam atenção. A primeira é a sensação de não ser dona de sua própria vida e de ser levada pelo destino, como se não tivesse controle sobre sua história. Além disso, Aya expressa o medo de se formar e sentir-se sozinha, pois suas perspectivas parecem limitadas em comparação com as de outras pessoas.

Ela reflete sobre o desejo de retribuir o que fizeram por ela, mesmo que seja de uma maneira pequena. A citação enfatiza a ideia de contribuir para o mundo após a morte, doando partes de seu corpo para a medicina e para ajudar pessoas doentes.

“Por menor que seja e fraca que seja a minha força. Ficaria feliz em poder fazer algo. Queria poder retribuir ao menos um pouco tudo que fizeram por mim. Será que a única forma de contribuição ao mundo seria oferecer meu corpo após a minha morte para progresso da medicina e doar meus rins, córnea e as partes aproveitáveis às pessoas doentes...” (p.118)

Nesse momento do livro, podemos observar uma transição para a fase de aceitação, que se mostra de forma misturada com outras fases ao longo da narrativa. Aya menciona a preparação para uma vida curta após a confirmação de que não há melhora possível. Ela compara essa preparação à queima de fogos de artifício no céu. *“Desde que a doutora me disse que não há como eu melhorar, cheguei a me preparar desejando ter uma vida curta. Como se fossem fogos de artifício que queimam e explodem no céu”. (p.129)*

Além da fase de aceitação descrita por Kübler-Ross, que no livro pode ser encontrada misturada a outras fases, é possível perceber um ponto destacado por Júlia (2022). Ela ressalta a importância de ouvir com cuidado o desejo de interromper a própria vida, pois revela uma reflexão profunda sobre o valor da existência.

Ao longo da história narrada pela protagonista, Kito, especialmente na parte relacionada à identidade de uma pessoa com deficiência, nota-se sua gradual aceitação dessa realidade. Ela vai construindo uma nova visão sobre as pessoas com deficiência, recuperando sua identidade e percebendo que ainda é capaz de realizar coisas úteis e bonitas.

“Na realidade, como todos estavam em um estado grave de suas doenças achei que seria impossível sair algo bonito. Mas levei um susto quando viu o vídeo na biblioteca. A dança saiu linda. Podemos fazer se nos esforçarmos! A maior diferença do festival esportivo do colégio Higashi para este é que deixei de ser só uma expectadora para ser uma praticante”. (p.94)

Esse trecho é marcante, pois mostra o momento em que a protagonista percebe que ela e seus colegas com deficiência são capazes de realizar atividades, mesmo que de uma maneira diferente. Essa passagem evidencia a recuperação dessa possibilidade e a transição de uma posição de observadora para a de alguém que realiza algo.

Também de encontro as transformações positivas que podem ocorrer em meio ao cenário de sofrimento trazido pelo adoecimento, a série conta com um momento em que Aya fala que o convívio com a doença e o seu novo corpo também tem aspectos positivos ao fazer um discurso para os colegas de escola

“Afiml, depois que o meu corpo ficou assim, foi que percebi várias coisas pela primeira vez. Apenas estando por perto, sinto agradecida por ter minha família. As mãos dos meus amigos, que me apoiam, são tão quentes. Ter saúde, e apenas isso, é uma grande felicidade. Essa doença não me trouxe só perdas”. (1 litro de lágrimas- episódio 8, 34:00 a 39:37)

Esse lado positivo é percebido por ela através do contato maior que foi um imposto pela doença e que, ela enxergou como uma possibilidade de vivenciar experiências de uma forma que outras pessoas que não possuem a doença não teriam a oportunidade.

Outro assunto relevante na história de Aya, assim como acontece com frequência com as demais pessoas que possuem uma doença degenerativa, ela precisa ser internada para que os profissionais possam prestar assistência mais de perto ou realizar estudos sobre a doença.

Frequentemente, o ambiente hospitalar não contribui para reafirmar a identidade dos pacientes, mas, ao contrário, reforça a sensação de não pertencimento. Aya também menciona as visitas da família durante suas internações, descrevendo como elas a faziam sentir-se viva e humana novamente. Por outro lado, as visitas constantes dos profissionais de saúde muitas vezes fazem com que os pacientes se sintam constantemente vigiados.

Aya descreve essas situações como sendo uma cobaia nas mãos dos médicos, o que é intensificado pelo fato de a doença ser pouco conhecida na época, aumentando a pressão por uma cura rápida. Ela relata um episódio em que os médicos dizem que não encontraram os medicamentos e que ela não fará os exames necessários.

“Senti como se tivesse sido abandonada até pelos médicos. Como se tivesse me jogado de um penhasco. Estava completamente desamparada como se estivesse dando uma pancada com martelo em minha cabeça.”(p.83)

É importante destacar dois fatores apontados por Júlia Kovács (2022) como causadores de sofrimento para os pacientes: o medo das hospitalizações e a perda da identidade do paciente, que passa a ser visto apenas como alguém doente, além

da possibilidade de os profissionais não conseguirem fazer nada para mudar a situação.

Nesse sentido, o trabalho do psicólogo dentro dos hospitais é extremamente importante, pois ele resgata a identidade e os desejos do paciente, permitindo que a equipe o enxergue além da doença. Isso reduz a sensação de ser uma cobaia e aborda os medos que o paciente tem ao longo do tratamento e das internações.

Em certo momento, encontramos uma lista de medos que a protagonista faz sobre a doença. Ela fala sobre o medo de perder sua natureza humana e ter uma vida sem importância, receando ser esquecida. E questiona se seus irmãos se lembrarão dela caso fique muito tempo afastada.

“Qual será a razão da minha vida? Sempre sou ajudada pelos outros, mas não sou capaz de fazer nada por ninguém[...] Queria ser como o ar da atmosfera. Alguém amável, sempre presente e que as pessoas percebem a importância quando não está entre elas”.(p.54)

Muitos autores na literatura abordam os medos e fantasias frequentes em pacientes com doenças degenerativas, e o medo de ter uma vida medíocre e ser esquecido é um dos mais relevantes. Júlia Kovács (2022) destaca a importância de resgatar o sentido da vida do paciente, indo além de sua condição de doente, para reavivar o significado de sua existência e suas contribuições.

A família desempenha um papel fundamental nesse processo, pois é quem passa a maior parte do tempo com o paciente e pode trazer elementos de quando a doença ainda não existia, resgatando suas capacidades e contribuições.

O filme retrata uma cena marcante no episódio 11, em que Aya percebe que não consegue mais andar e cai enquanto tenta ir ao banheiro. Ela começa a chorar, pedindo ajuda à mãe e dizendo que não restará mais nada e que não consegue ser útil nem ajudar as pessoas de forma alguma. Em resposta a essa afirmação da filha, a mãe corre até o quarto onde estão todos os diários que Aya escreveu e mostra-os para ela, ressaltando que ela produziu muito e, com isso, é capaz de ajudar outras pessoas.

“Você realmente acha que não consegue fazer mais nada? Aya olhe isso. São os diários que você escreveu todos os dias. Tudo isso. Esforçou-se para segurar a caneta. São as palavras que você se esforçou para escrever. Os seus amigos de mesma idade, pessoas saudáveis, não são capazes de fazer isso. Você... não tem feito isso sempre? Não é o ato de escrever?”

A partir desse momento, a protagonista passa a enxergar outras formas de ajudar as pessoas e dá um novo sentido à sua vida. Isso também ocorre no episódio 11, quando os diários já foram publicados em forma de livro.

Um colega de Aya lê uma carta para ela, escrita por outra menina que havia recebido recentemente o diagnóstico da mesma doença e estava desanimada e sem perspectivas. Ao ler o livro, a menina percebeu que não era a única a conviver com a doença e que era possível encontrar alternativas e seguir vivendo após um diagnóstico como aquele. Aya se emociona e diz que conseguiu ajudar alguém.

Outra via interessante para analisar a vida emocional da pessoa doente, segundo a psicanálise, são os sonhos. A autora do livro traz em momentos diferentes da evolução de sua doença essa dimensão onírica.

“Nos meus sonhos, eu posso andar, correr e me mover livremente...mas na vida real, não consigo fazer nada disso” (p.44)

Este é o primeiro momento em que o relato de sonhos aparece no livro. É possível como a menina ainda se via caminhando e sem o diagnóstico da doença.

“Para eu me dar conta de uma vez que agora sou portadora de necessidade especiais preciso de duas coisas. Uma delas é não desistir. Tenho que perceber minha capacidade admitindo que tenho necessidades especiais e me esforçar a partir daí. A outra é me esquecer de quando era saudável. Posso correr em meus sonhos. De acordo com a análise de sonhos de Sigmund Freud, isso significa que esse desejo é muito forte (mas isso é óbvio)”. (p.81)

Nessa frase, a menina fala sobre a aceitação da nova realidade e ela mesma comenta sobre a análise de sonhos de Freud, dizendo que os sonhos de caminhar representam seu desejo muito forte de que isso fosse a realidade.

“Eu não conseguia andar nem mesmo em meus sonhos. Parecia andando de cadeira de rodas (da outra vez, eu havia aparecido andando)”. (p.108)

Nesse momento, quando a doença já está mais avançada, podemos ver que a realidade vai aos poucos aparecendo nos sonhos. Isso pode significar que o inconsciente da adolescente está assimilando essa nova vida e trabalhando para conviver com a realidade da doença.

“Sonhei que a minha família saía para viajar. Era um lugar que não dava para ir de cadeira de rodas.

- Podem ir, eu espero aqui em casa-consegui dizer isso com um sorriso no rosto.

Acho que esse é o tipo de coisa que deve acontecer com mais frequência daqui para frente. Quero estar preparada para isso, mesmo na realidade”. (p.144)

Acima, é possível reparar a teoria de interpretação de sonhos preconizada por Freud em 1899, uma ferramenta muito utilizada para acessar o inconsciente na análise. Como foi dito até mesmo por Aya, trata-se de um mecanismo que o inconsciente tem para manifestar e viver os desejos do sujeito. Ou seja, é uma forma intensa e vívida da pessoa continuar vivendo aquilo que gostaria. Dessa forma, a pessoa pode reviver essa experiência e elaborar algo que está difícil de ser compreendido, e assim, se preparar melhor para uma nova realidade que se apresenta ou está em processo para ela.

A história mostra como ao longo do desenvolvimento da doença, esses sonhos e a forma como a menina aparece neles são diferentes. No primeiro momento, existe uma diferença entre a realidade e aquilo que acontece enquanto dorme, e acordar e se deparar com uma realidade diferente daquela que se apresentou no sonho parece algo muito doloroso.

No último sonho mencionado, a menina descreve a experiência de forma menos incômoda. Ressaltado pela própria protagonista, ela conseguiu viver a cena enquanto dormia de maneira mais leve e com um sorriso no rosto. Além disso, ao acordar, ela se dá conta de que isso vai acontecer e deseja estar preparada para esse momento, mesmo quando o mundo concreto for dessa forma

Sobre essa temática, é interessante mencionar que em vários momentos do livro a menina expressa o desejo de que seu funcionamento cognitivo também seja afetado. Ela observa as dificuldades que seu corpo apresenta sem poder alterar essa situação, o que é motivo de muito sofrimento para ela. No entanto, a reflexão desse processo para a elaboração e compreensão do que está acontecendo com ela, a fim de tomar suas próprias decisões, também é necessária. Pois, graças essa função preservada, Aya teve consciência de tudo que estava acontecendo e pôde ser a protagonista de sua própria história, bem como tomar suas próprias decisões, retomando uma discussão sobre a autonomia e identidade da pessoa que é mantida pela lucidez, mencionada por sua médica.

No trecho a seguir retirada do discurso que ela faz para os seus colegas quando decide mudar de escola, ela mesma fala sobre essa importância ao ressaltar que ela mesma quer tomar as suas próprias decisões e ter a vida em suas mãos.

“... Eu mesma pensei em viver com orgulho [...] Por isso, diferente de vocês, estarei em outro lugar, a partir de agora dentro do caminho que eu escolhi. Passo a passo, quero encontrar a luz. Para eu dizer isso sem chorar, foi necessário no mínimo um litro de lágrimas. Por mais que eu deixe a escola, não pensarei que algo está terminando” ” (1 litro de lágrimas- episódio 8, 34:00 a 39:37)

Isso evidencia a importância da identidade da pessoa enquanto o sujeito de sua própria história. Por esse motivo, as pessoas que estão ao redor de uma pessoa doente, não devem tomar todas as decisões por elas. Deixando claro que, em algumas doenças a necessidade de que algum familiar com pessoa próxima tome a decisão. Pois a pessoa fica impossibilitada, após o avanço da doença para um estágio mais grave, de tomar as próprias decisões. Como ocorre em casos de demências. É necessário se assegurar e tirar o paciente de uma possibilidade de risco para depois garantir que ele seja um protagonista das próprias decisões. É importante validar esse sofrimento, ao mesmo tempo em que ouvimos com cuidado e atenção o pedido de não existir mais a própria vida ou consciência. Manter a lucidez e continuar sendo um sujeito de desejos é uma ferramenta muito interessante para o trabalho psicológico.

Os pontos apresentados nessa discussão como um todo, trazendo trechos da história que evidenciam o ponto de vista dos profissionais de saúde, dos familiares e/ou pessoas próximas e a própria pessoa doente, em diálogo com os pontos trazidos pelos diferentes autores apresentados, permitiram entender melhor a importância da vivência do luto antecipatório, mesmo que seja um processo difícil a ser enfrentado.

Embora não encontremos nenhuma fala direta das personagens vinculadas à história sobre como foi importante ter vivido esse processo de luto, é possível encontrar trechos na série que tangenciam a ideia.

No momento selecionado, extraído do episódio onze da série, aos 11 minutos, um médico do hospital compartilha com a mãe de Aya sua própria experiência de ter perdido um filho em um acidente. Ele destaca que a mãe tem uma oportunidade que ele não teve: a de se despedir de sua filha e aproveitar os momentos que ainda restam com ela.

A segunda parte evidencia isso é a carta retirada da série que já foi transferida na parte de luto de familiares e/ou pessoas próximas. Quando ela consegue falar diretamente com a filha, ainda que com muito sofrimento, ela consegue perguntar como está a filha e dizer para ela que o seu sofrimento não foi em vão, contando que muitas pessoas estão sendo ajudadas através de sua história.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho abordou o processo de luto antecipatório no diagnóstico de doenças degenerativas. Para isso, foi traçada uma linha do tempo dos estudos e eventos importantes relacionados ao luto em geral e ao luto antecipatório, destacando especialmente as autoras brasileiras renomadas, Maria Helena Pereira Franco e Julia Kovács.

Como elemento ilustrativo, foi dado à doença degenerativa espinocerebelar um enfoque especial por meio da história real da menina Aya Kito, com o objetivo de retratar a realidade dos pacientes e seus familiares que enfrentam essa condição, além de abordar o papel e os sentimentos dos profissionais envolvidos nessa realidade.

A discussão dos elementos apresentados foi dividida em três partes: Luto dos profissionais de saúde, onde o assunto de maior relevância foi a impotência destes profissionais frente à impossibilidade de cura. Luto da família e/ou de pessoas próximas à pessoa doente: que trouxe, entre outros elementos o fato da proximidade com o sofrimento e as diferenças causadas pelo adoecimento junto à necessidade de adaptação à nova realidade repentina, como a maior fonte de sofrimento. E por fim ressaltou-se o luto antecipatório para a própria pessoa que está passando pelo processo de adoecimento. Nesse último trecho, a mudança na rotina e na agilidade, alteração do corpo e olhares de julgamento e incompreensão dos outros, saltaram aos olhos. Foi possível acompanhar de forma prática como o processo do luto ocorre.

Dessa forma, foi possível alcançar o objetivo proposto de uma melhor compreensão dos mecanismos envolvidos nesse processo. Os autores e trechos destacados, desde os pioneiros nos estudos e compreensão do processo de perda, como Freud, Melanie Klein na psicanálise e Bowlby nos estudos da teoria do apego, até os autores mais recentes, como Julia Kovács e Maria Helena Franco, juntamente com a história verídica, demonstraram a importância da vivência do luto para a continuidade da vida do indivíduo e para uma saúde psíquica satisfatória. Assim, foi possível desmistificar um pouco desse assunto tão evitado, tanto pela população em geral quanto pelos próprios profissionais da saúde.

A contribuição significativa desse trabalho é criar um alerta para que possamos falar mais abertamente sobre os diferentes tipos de luto, visando proporcionar conforto aos enlutados e àqueles que permanecem, como familiares, amigos e profissionais

que lidam de forma mais direta e intensa com pacientes que enfrentam doenças degenerativas e precisam enfrentar despedidas de alguma forma.

Embora a história de Aya Kito e sua família tenha ocorrido há alguns anos, eventos recentes relacionados a doenças terminais mostram que falar sobre o luto ainda é algo essencial e atual. Foi divulgada uma notícia sobre uma empresária que faleceu de câncer e deixou uma carta para sua família abrir após sua morte. Essa carta foi publicada pela família e gerou grande comoção na mídia e em outros meios de comunicação enquanto este trabalho estava sendo escrito.

Abaixo, está a carta completa escrita por Juliana Carvalho Lopes, de 45 anos, publicada em 09 de março de 2023 pelo portal de notícias G1.

“Minha despedida”

“A minha hora chegou. E tá tudo bem, gente. Tive a oportunidade e o privilégio de me preparar pra ela. Me redescobrir e receber o melhor das pessoas. Essa é uma despedida honesta e, absolutamente, grata. A despedida de uma vida linda, cheia de sentido, de amor e das pessoas mais especiais que eu poderia ter tido o privilégio de conviver. Minha família, minhas amigas e amigos e tanta gente, que apesar da pouca intimidade, se fez tão presente, com gestos, palavras, orações, força.

Durante o tratamento, passei por muitas fases aqui dentro de mim. E, felizmente, encontrei as minhas próprias ferramentas psíquicas para lidar com o câncer e com as pessoas da minha vida. E fui sustentada pela força, o afeto, a parceria e o amor de vocês, cada um à sua maneira. E passei a tentar compreender os sentimentos e emoções das pessoas que me cercam, me atrevendo a entender e experimentar, da forma objetiva, racional, mas também, empática, o que sente o outro. Pra mim, funcionou, espero que pra vocês também. Uma certeza, morri cheia de gratidão no coração e cercada das melhores pessoas.

Aliás, se eu puder deixar um pedido, desmistifiquem o câncer ou outra doença grave. Desmistifiquem a morte, afinal, ela é o maior clichê da nossa vida. Meu objetivo, desde o meu diagnóstico foi desmistificar a doença, o processo e o fim da vida. Acho que funcionou, vocês entenderam e eu vivi os últimos anos com dignidade e alegria apesar do câncer. E como eu sempre repetia – com todo respeito a dor e a maneira que cada um tem de lidar com seus perrengues – é possível, sim, ser feliz com câncer. Eu fui. Um recadinho para quem me acompanhou no trecho: Sei humildemente que sentirão saudades da minha presença, das minhas patifarias, da nossa convivência, eu já

estou... Mas, espero que se apeguem as nossas pequenas lembranças, nossos momentos de alegria e risadas, nossas trocas. Construam nossas memórias. Espero ter deixado material pra isso. Para carregarem um pouquinho de mim em cada um de vocês (só a parte boa!), mas com alegria, sem drama. Vocês sabem que drama nunca foi meu forte.

Li, certa vez, que “o luto é o preço do amor”. Eu, só posso agradecer o tanto de amor que vocês me dedicaram. E desejar que vocês, meus amados e amadas, vivam esse luto, do jeito mais leve e alegre que vocês puderem, assim como eu levei a vida.

Sabe qual é a maior homenagem que vocês podem fazer a mim? É honrar as suas próprias vidas, com honestidade nas relações, alegria, integridade, empatia, amor e muita diversão, claro! Aliás, depois da minha despedida, se juntem e vão tomar um chopp, ouvindo um samba e falando bem de mim. O da minha mãe é escuro.

Eu deixo chorarem a minha partida, faz parte. Mas, acima de tudo, celebrem a minha vida. Estou em paz. Fiquem também.”

A carta de Juliana ressalta a importância que o processo de luto antecipatório teve para ela na elaboração de conflitos e na aceitação dos desafios trazidos pelo câncer. Ao final da carta, ela expressa que está bem para esse momento e pede que seus familiares e aqueles ao seu redor também fiquem bem.

Na história de Aya, além da carta emocionante da mãe no final da série, que foi discutida, também encontramos outro trecho em que a menina se despede de seus colegas de escola depois de decidir frequentar uma “escola para portadores de necessidades especiais”. Nesse trecho, discutido anteriormente na parte do luto para a pessoa doente, também podemos identificar elementos semelhantes aos escritos por Juliana, nos quais ela destaca a possibilidade de encontrar aspectos positivos no processo de adoecimento.

Embora haja muitos trabalhos relacionados ao luto, ainda estamos longe de alcançar um conhecimento ideal. Isso, aliado ao tempo e às limitações inerentes à produção acadêmica, indica a necessidade de mais pesquisas sobre o tema no futuro. Dada a importância de vivenciar esse processo e as evidências apresentadas sobre a vivência do luto e o papel do luto antecipatório, os profissionais de saúde mental desempenham um papel fundamental nesse caminho. Cabe a eles o entendimento, manejo e fornecimento de ferramentas para que a pessoa enlutada atravessasse esse momento com consciência e protagonismo.

O papel do psicólogo é trabalhar em conjunto com a família, o paciente e os profissionais de saúde, buscando formas melhores de lidar com essa realidade, além de abordar cada vez mais esses assuntos para desmistificar a morte e a doença, conforme solicitado por Juliana em sua carta de despedida. Novas pesquisas também devem ser realizadas para avançar nesse campo.

Em última análise, é importante mostrar às pessoas que não possuem experiência com o luto a importância de reconhecer as coisas boas que ocorrem em suas vidas, assim como cumprir o pedido deixado por Aya: “Viva”.

8. REFERÊNCIAS

- 1 LITRO DE LÁGRIMAS. Direção: Masanori Murakami. Produção: Satoko Kashikawa. Intérprete Principal: Erika Sawajiri. Roteiro: Michiru Egashira; Satomi Oshima; Rise Yokota. Japão: Fuji Television Emissora original, 2005. Disponível em: <https://m.youtube.com/playlist?list=PL4UPXzLyGP3AE1H94Agpak9P0XDUUMoCy>. Acesso em: 15 abr. 2022.
- AGUIAR, M.A.F. (2005). *Luto antecipatório em crianças com câncer*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica. São Paulo, Pontifícia Universidade Católica
- ALDRICH(1974)CK. (*Some dynamics of anticipatory grief*. In B. Schoenberg, A. C. Carr,A. H.
- AMARANTE, Gustavo Adolpho Junqueira. *Luto, melancolia e identificação: em Freud e Klein*,.XV jornada de membros do departamento de formação em psicanálise, 23 de abril de 2014. Disponível em: https://sedes.org.br/Departamentos/Formacao_Psicanalise/dfp/luto-melancolia-e-identificacao-por-gustavo-adolpho-junqueira-amarante/. Acesso em: 20 de outubro de 2022.
- BOWLBY, J.(1960). Grief and mourning in infancy and early childhood . Psychoanalytic Study of the Child 15:3—39.
- BROMBERG, M.H.P.F. (1996). *Luto: a morte do outro em si*. Em: Bromberg, M.H.P.F.;
- BROMBERG, M.H.P.F. (2000). *A psicoterapia em situações de perdas e luto*. Campinas: Editorial Psy II.
- BUDEL, Caio. Empresária que morreu de câncer conforta própria família com carta póstuma: “minha hora chegou e tá tudo bem”. G1, Paraná, 9 mar. 2023. Disponível em:<https://www.google.com/amp/s/g1.globo.com/google/amp/pr/norte-noroeste/noticia/2023/03/09/empresaria-que-morreu-de-cancer-conforta-propria-familia-com-carta-postuma-minha-hora-chegou-e-ta-tudo-bem.ghtml>. Acesso em: 19 abr. 2023.
- CASELLATO, Gabriela. *Pais enlutados*. Quatro Estações Instituto de Psicologia, pp. 1-15, São Paulo, [2013?]. Disponível em: <https://www.4estacoes.com/>. Acesso em: 19 ago. 2022.

CONNOR, S.R. (2000) *Denial and the limits of anticipatory mourning*. Em: Rando, T. A. Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers. Illinois: Research Press. P. 253-265.

DE MELO, Anne Cristine; Fernandes VALERO, Fernanda; MENEZES, Marina. A *intervenção psicológica em cuidados paliativos*. Psicologia, Saúde e Doenças, vol. 14, núm. 3, 2013, pp. 452-469. Sociedade Portuguesa de Psicologia Da Saúde. Lisboa, Portugal. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36229333007>.

Acesso em: 23 de agosto de 2022.

FARIA, Simony de Sousa; FIGUEREIDO, Jowilma de Sousa. *Aspectos emocionais do luto e da morte em profissionais da equipe de saúde no contexto hospitalar*. Psicologia Hospitalar, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 5-15, jan./jun. 2017. Universidade CEUMA – Maranhão, Brasil. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100005. Acesso em: 13 abr. 2022.

FLACH, Katherine; LOBO, Beatriz de O. M.; POTTER, Juliana Raush; LIMA, Nara Schmidt. *O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência*. Ver. SBPH, v. 15, n. 1, pp.1-18. Jun. 2012. Disponível em: < <https://revista.sbph.org.br/revista/article/view/372/360> >. Acesso em: 03 set. 2022.

FONSECA, J.P. (2001) *Luto antecipatório: as experiências familiares diante de uma morte anunciada*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica. São Paulo. Pontifícia Universidade Católica.

FONSECA, J.P. (2004). *Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada*. Campinas: Editora Livro Pleno.

FRANCO, (2008). *O trabalho com pessoas enlutadas*. Em: Carvalho, V.A; Franco, Liberato, R. P.; Macieira, R.C.; M.T.; Gomes, M.J.B.; Barros, L.H.C. (org) Temas em Psico-Oncologia. São Paulo: Summus. P. 398-402.

FRANCO, Maria Helena Pereira. *Cuidados paliativos e assistência ao luto*. Quatro estações instituto de psicologia. Pp.1-7. São Paulo [2013?]. Disponível em: <https://www.4estacoes.com/> Acesso em: 21 de agosto de 2022.

FRANCO, Maria Helena Pereira. *O luto como experiência vital*. Quatro Estações Instituto de Psicologia, pp. 1-13, São Paulo, [2013?]. Disponível em: <https://www.4estacoes.com/>. Acesso em: 26 ago. 2022.

FRANCO, Maria Helena Pereira. *O luto em cuidados paliativos*. Quatro estações instituto de psicologia. Pp.1-15. São Paulo [2013?]. Disponível em:

<https://www.4estacoes.com/> Acesso em: 20 de agosto de 2022.

FRANCO, Maria Helena Pereira. *O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno*. 1ª ed. São Paulo: Summus Editorial, 2021.

FREUD, S. (2006). *Luto e Melancolia*. Em: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas. Volume XIV. Rio de Janeiro: Imago (Texto original publicado em 1917).

FULTON, R., & GOTTESMAN, D. J. (1980). *Anticipatory grief: A psychosocial concept reconsidered*. British Journal of Psychiatry, 137, 45–54.

GIBRAN, Renata Cristina Ribeiro; Peres, Rodrigo Sanches. *Luto: questões do manejo técnico na clínica psicanalítica*. Ver. SPAGESP, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, p. 73-85, 2013 Disponível Em

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16772970201300020006&lng=pt&nrm=isso.

KITO, Aya. *Um litro de lágrimas – Kita baseado na história de Aya Kito*. São Paulo: NewPOP Editora, 2009.

KITO, Aya. *Um litro de lágrimas: diário da garota Aya e sua luta contra uma doença incurável*. São Paulo: NewPOP Editora, 2013.

KLEIN, M. (1996). *O luto e suas correlações com os estados maníacos depressivos*. Em: Amor, Culpa e reparação e outros trabalhos. Rio de Janeiro: Imago

KREUZ, Giovana; TINOCO, Valéria. *O luto antecipatório do idoso acerca de si mesmo: revisão sistemática*. Revista Kairós Gerontologia, Especial 22, “Envelhecimento e Velhice”, pp. 109-133, São Paulo, Brasil,

FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP, jan. 2016. ISSN 2176-901X. Disponível em: <
<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/download/31862/22119/85533> >
Acesso em: 26 nov. 2022.

KÜBLER-ROSS E. *On death and dying*. New York: MacMillan; 1969.

KÜBLER-ROSS E. *Sobre a morte e o morrer*. 4º ed. São Paulo: Martins Fontes; 1991.

KÜBLER-ROSS, E. (2009, 9ª Ed.). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

LIMA, Sebastião Elan dos Santos. *Maternidade prematura, apoio social e necessidades de mães de neonatos hospitalizados na Unidade de Terapia Intensiva*

Neonatal. 2020. 129f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/30238>. Acesso em: 02 ago. 2022.

LINDEMANN, E. (1944). *The symptomatology and management of acute grief*. American Journal of Psychiatry, 101, 141-149. Disponível em <http://ajp.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ajp.101.2.141>.

MASSOCATTO, Francisca Isabella; CODINHOTO, Elizangela. *Luto antecipatório: cuidados psicológicos com familiares diante de morte anunciada*. Revista Farol, Rolim de Moura, v. 11, n. 11, 2020. Disponível em: <https://revista.farol.edu.br/index.php/farol/article/view/262>. Acesso em: 08 set. 2022.

NUCLEO INTERPROFISSIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Programa de educação permanente em cuidados paliativos: luto antecipatório em pacientes sob cuidados paliativos e em seus familiares*. Palestra ministrada pela Profa. Dra. Maria **Júlia Kovács**. Hospital Universitário – USP, [s.d.]. Disponível em: <https://youtu.be/RMzcp65kL9c>. Acesso em: 12 set. 2022

ONDERE NETO, Jorge; DE MACEDO, Lisboa Saraiva Carolina. *Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão da literatura*. Psicologia, Saúde e Doenças, Lisboa, v. 18, n. 2, p. 308-321, 2017. Disponível em: < https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://scholar.google.com.br/scholar_url%3Furl%3Dhttps://www.redalyc.org/pdf/362/36252193003.pdf%26hl%3Dpt-BR%26sa%3DX%26ei%3Dcl1zZib0NNOQ6rQP29uDqAU%26scisig%3DAGIGAw9VDHPN6dPIFGRaY4xdA0F3%26oi%3Dscholarr&ved=2ahUKEwjVvJ2lIzj_AhXWlBkGHTVOCGoQqAN6BAqDEAE&usq=AOvVaw3zXRjvXHUbauNQAhV7CL1v >. Acesso em: 06 nov. 2022.

PARKES, C.M. (1998) *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta*. (M.H.P. Franco, Trad) São Paulo: Editora Summus

PARKES, C. M. (2001). *A historical overview of the scientific study of bereavement*. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care* (pp. 25-45). Washington, DC: American Psychological Association.

PARKES, C.M. (2009) *Amor e perda: As raízes do luto e suas complicações* (M.H.P. Franco, Trad.) São Paulo: Editora Summus.

PINHEIRO, Hudson Azevedo. *Efeito da facilitação neuromuscular proprioceptiva no equilíbrio do indivíduo com degeneração espinocerebelar regressiva*. Fisioterapia Brasil, Brasília, v. 13, n. 2, p. 1, mar./abr. 2012.

RANDO, T.A. (2000). *Loss and anticipatory grief*. Massachussets/ Toronto: Lexington Books

RODRIGUES, Carla; **PINHO, Mariam Ximenes**. *III semana de psicanálise: as marcas do trauma: violência e mal estar na contemporaneidade*. São Paulo: PUCSP, 25 de agosto de 2022. Disponível em: <

<https://m.youtube.com/watch?v=x194fi1ueKE&t=583s&pp=ygVOcHNpY2FuW6FsaXNlLmFzIG1hcmNhcyBkbyB0cmF1bWE6IHZpb2zDqm5jaWEgZSBtYWwtZXN0YXlgbmEgY29udGVtcG9yYW5laWRhZGUu> > Acesso em: 25 Ago. 2022

SAMPAIO, Simone Garruth dos Santos Machado; MOTTA, Luciana Branco da; CALDAS, Celia Pereira. *Medicamentos e controle de dor: experiência de um Centro de Referência em Cuidados Paliativos no Brasil*. Revista de Cancerologia, v. 65, n. 2, p. 257-265, 2019. Disponível em:

<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/365/479> Acesso em: 20 abr. 2019.

SANTOS, Renato Caio Silva; YAMAMOTO, Yuri Molina; CUSTÓDIO, Lucas Matheus Grizotto. *Aspectos teóricos sobre o processo de luto e a vivência do luto antecipatório*. São Paulo: PORTAL.PT, 2017. 15 p. Disponível em:

https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?aspectos-teoricos-sobre-o-processo-de-luto-e-a-vivencia-do-luto-antecipatorio&codigo=A1161. Acesso em: 18 mar. 2022.

SIMONETTI, Alfredo. *Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença*. 8. Ed. Belo Horizonte: Artesã Editora, 2018.

SOARES, Evilania de Souza; QUIXADÁ, Luciana Martins; QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira. *Quais são os modelos adequados de assistência ao fim da vida?* Cadernos de Saúde Pública, v. 38, n. 11, p. 1-3, 2022. Disponível em:

<https://www.scielo.org/article/csp/2022.v38n11/e00213022/>. Acesso em: 19 fev. 2023.

STROEBE, M e SCHUT, Henk. *The dual process model of bereavement: rationale and description*. Death studies, v. 23, p. 197-224, 1999.

STROEBE, M e SCHUT, Henk *Meaning making in the dual process model of coping with bereavement*. In: *Meaning Reconstruction and the experience of loss*,

NEIMEYER, Robert (ed.), Washington DC: American Psychological Association, 2001.

WORDEN, J. W. (2013). *Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental* (4º ed.). (A. Zilberman, L. Bertuzzi, & S. Smidt, Trad.). São Paulo: Roca.