

Roy's Adaptation Model and the Dual Process Model of Grieving substantiating palliative nursing care to the family

Vladimir Araujo da Silva*
Rita de Cássia Frederico Silva**
Monica Martins Trovo***
Maria Júlia Paes da Silva****

521

Abstract

One of the principles of palliative care is to assist in identifying and mobilizing a support system to help the family deal with the patient's illness and his or her own grief. In this perspective, the objective of this study was to propose a reflection about palliative nursing care given to the bereaved family, based on the theory of Roy's Adaptation Model and the Dual Process Model of Grief. It is a theoretical-reflexive study based on the philosophical principles of palliative care, especially Roy's Adaptation Model and its intersection with the Dual Process Model of Grief. This theoretical reflection shows that grief is a focal stimulus directly confronted by the family, which can be manipulated by the nurse's compassionate presence and by active and welcoming listening during the elaboration process, helping the family in the process of reorganizing life and adapting changes resulting from loss, reducing inefficient responses. We suggest the use of Roy's Adaptation Model and the Dual Process Model of Grief as theoretical references for nurses' palliative care given to the bereaved family.

Keywords: Nursing Theory. Palliative care. Grief. Family. Psychological Adaptation.

Contextualizing the family in palliative care

Palliative care is "an approach that improves the quality of life of their patients (adults and children) and families facing problems associated with life-threatening illnesses. It prevents and alleviates suffering through early identification, correct assessment, and treatment of pain and other physical, psychosocial or spiritual problems"¹. In other words, it is caring for people in the final stage of life, considering their whole being; promoting well-being and dignity in the evolution of the disease and in the process of dying and death; guaranteeing the possibility of not being expropriated of the final moment of their life, but of living their own death². "In addition, palliative care deals with the connection between spirituality and the meaning of life, concepts that transcend the Cartesian and biomedical education in the

academic environment"^{3:166}.

The philosophical assumptions governing palliative care are: to provide relief from pain and other distressing symptoms; affirm life and face death as a normal process; do not rush or postpone death; integrate the psychological and spiritual aspects of patient care; offer a support system to help patients to live as actively as possible until death; assist in the identification and mobilization of a support system to help the family deal with the patient's illness and their own grief; use an interdisciplinary team approach to meet the needs of patients and their families, including grief counseling, if indicated; improve the quality of life, and also positively influence the course of the disease; be applicable at the beginning of the course of the disease, in joined with other therapies, and

DOI: 10.15343/0104-7809.201740A521536

* Faculty of Apucarana - FAP. Apucarana-PR, Brazil.

** Association of Parents and Friends of the Exceptional - APAE. Astorga, PR, Brazil.

*** University of São Judas Tadeu. São Paulo / SP, Brazil.

**** University of São Paulo - USP. São Paulo, SP, Brazil.

E-mail: vladimir_araujo_silva@alumni.usp.br.

include the investigations necessary to better understand and manage distressing clinical complications¹.

Therefore, among the skills nurses must develop in this context, the systematic evaluation of signs and symptoms, and the assistance to the interdisciplinary team in setting priorities for patients, in the interaction of family dynamics and in strengthening clinical guidelines, so that the therapeutic goals proposed and agreed upon with the patient and his/her family become effective in practice, are included. These are sensitive care and educational actions, which demand physical proximity and affection. For this reason, nurses' relational skills - communication skills - are highlighted in Palliative Care, since they ensure the best development of their clinical practices⁴.

As for the family, the need for care and support to sustain the patient in the experience of finitude, and remain emotionally healthy in the process of grieving is evident⁵. However, during the accompaniment of the illness of a loved one, the family goes through several phases of confrontation. In fact, the "involvement of the family with the disease precedes the diagnosis", as well as the resulting crisis⁶.

At this stage, called *pre-diagnosis*, the family perceives or interprets symptoms as being at risk, and unites or fragments itself in the face of the emerging difficulty in dealing with them, revealing the patterns and coping mechanisms to be adopted during the course of the disease. However, at this stage there is a lot of uncertainty, anxiety, and guilt associated with fears. It is worth remembering that "the protective standard inhibits the ability of others to offer support and causes frustration and resentment to the family." The relative cares about the meanings that they and the sick person will attribute to the disease. There may be changes in patterns of communication, sexual relationships, and power relations^{6:358}.

In the *diagnostic* phase, the patient and the family receive information about the disease and its implications. However, uncertainty prevails, given that new situations arise, concerning the treatment, the evolution of the disease and the prognosis. Some relatives hesitate to share the news of the diagnosis with other relatives or even with the patient himself, installing a

conspiracy of silence, which although it may express some logic, hinders the communication and support of the family, and may later incite feelings like anger, resentment and guilt. It is therefore important to assess the motives and consequences of such decisions⁶.

At this stage, family projects are threatened and must be modified or postponed as a result of emerging responsibilities, pressure of time and financial impact. There may also be concern that stress, arising from the inherent demand for the disease, may cause health problems to other family members. One can clearly observe a family crisis characterized by intermittent uncertainties and anxieties that affect the patient and his support network, especially his family. It is emphasized that at this moment the family begins to experience anticipatory grieving, due to the anticipation of the changes and losses experienced⁶. The attention given to grief advocated by the palliative philosophy begins at this moment.

In this way, the effect of the diagnosis affects the whole family system. This phase, called *chronic*, is characterized by the need for care and adaptation to the unusual conditions arising from the disease, concomitantly with the need to conserve habitual, daily and predictable patterns. Changes from acute exacerbations and crises are managed by the patient and family as they seek strategies for adaptation, but there is a progressive loss of identity, built up throughout life prior to the disease, which is lamented⁶.

In the final stage of life, also known as *terminal*, when the sick person can no longer play the roles or functions assigned to him by the family dynamics, the balance of the family undergoes important changes. At this stage, family members find that their loved one is dying, as well as their family as it existed until then. It is emphasized that the balance of the family nucleus is affected from the diagnosis, but it is more intensely affected when the patient's death approaches⁶.

In this perspective, a study review on palliative care and family concluded that home palliative care has many physical and psychological implications for the family, since the overload of care restricts family activities, raising concerns, insecurities, isolation, fatigue

and stress, facing the imminence of death and the absence of emotional and practical support for the implementation of this care. Thus, although they recognize the importance of staying together at this time, patients and families still choose health institutions as the best place for the last days of life⁷.

However, the hospital is often not the best place to alleviate the suffering of those who are dying, nor the suffering of their families, as the professionals feel unprepared to deal with death, frustrated and impotent because they were trained to fight against it. On the other hand, unfavorable socioeconomic conditions, difficulty in controlling symptoms, the absence of caregivers, the shortage of beds and hospitalization teams make it impossible for the patient to stay in the home, and hospitalization is necessary. Thus, hospital care should address the needs of the patient and the family in palliative care, articulating and promoting actions that guarantee relief from suffering and a dignified survival⁸.

Although death is a personal encounter, where we will be alone, we should not necessarily be helpless. The sense of a good death is to be at peace with us, supported by those who are close to us. To die well is part of the dignity of the human being, and we will only reach this stage if we are prepared and assisted by people who are aware of pain and suffering⁹.

In order to delineate a concept of nursing in palliative care, it is considered essential to rescue the conceptual bases of nursing theories and to identify those that are closest to the philosophical presuppositions of palliative care¹⁰. Therefore, brief reflections on this approach will be presented below.

Nursing Theories and palliative care

Although she emphasizes the individuality of the care and recovery of the vitality of the sick person at the expense of care in the process of death and dying, Florence Nightingale's Environmental Theory also advocated human welfare and dignity. It assumes that the environment interferes with the quality of care converging with the palliative philosophy by providing a pleasant environment, favoring

a dignified death. In this context, "the search should be for a more familiar environment so that death happens with the presence of loved ones whenever possible"^{10:11}.

Jean Watson's Theory of Transpersonal Care conceives nursing as a human science, whose art of caring contributes to the maintenance of life, as well as a dynamic and evolutionary philosophy that suggests tenderness and distinct meanings. Its versatility comes in the face of the palliative care assumptions of reaffirming life and articulating all human dimensions - especially the spiritual dimension, so neglected by health professionals - in patient/family care, subsidizing the support needed to help them live actively until death, respecting their limitations¹⁰.

Dorothea Orem defends the Theory of Self-Care Deficit on the assumption that self-care is a self-sufficient practical skill that supports the improvement and growth of a human being, aiming at the well-being, preservation of life and its functionality, or dignity in the process of death and dying.

Its compatibility with the palliative philosophy is proven by the principle that palliative care must be implemented and gradually intensified according to the loss of functionality and the degree of dependence of the patient or social unit (family or groups) for self-care and, consequently, of their degree of dependence on nursing care¹⁰.

In the Comfort Theory, Katharine Kolcaba focuses on the relevance of "Comfort of Relief," that is, the care to relieve physical pain, given that the "Comfort of Tranquility" inherent in the relief of psycho-emotional pain and the experience of peace and inner tranquility, is only achieved through the relief of physical pain, extremely significant for patients/families under palliative care.

When the patient/family is at peace with themselves and with those around them, they experience the "Comfort of Transcendence", related to the relief of social and spiritual pain, within the reach of personal dignity stemming from the completeness of care. The designs of her theory converge with the concept of total pain, instituted by Cicely Saunders (idealizer and precursor of palliative care)¹⁰.

This is a complex state of painful feelings that comprises physical pain; psychic pain (fear

of suffering and death, sadness, anger, revolt, insecurity, despair and depression); social pain (rejection, dependence, uselessness); spiritual pain (lack of meaning in life and death, fear of the afterlife, blame before God); financial pain (losses and difficulties); interpersonal pain (isolation, stigma); and family pain (change of roles, loss of control, loss of autonomy)¹¹.

In fact, total pain encompasses the inseparable dimensions of human suffering: the somatic source (symptoms of weakness, side effects of therapy); depression (loss of social position, loss of work, loss of family, chronic fatigue, and insomnia); anxiety (fear of the hospital, fear of pain, fear of death, concern for the family, anguish, and guilt); and anger (lack of friends, delay in diagnosis, inaccessible doctors, therapeutic failure)¹².

It is worth remembering that understanding the universality of human experiences, especially death and dying, is one of the reflections proposed by Rosemarie Rizzo Parse in The Human Becoming Theory. The principle

of transcendence, conveyed by it, transmits the idea of self-transcendence resulting from the desire of the patient or family to receive care, and from the nurse to add the subjectivity inherent in the experience of caring. The bond established in the care process enables the discovery of the meaning of life for the participants involved and a death with dignity for those who are saying goodbye to life¹⁰.

Concerning Virginia Henderson's Basic Needs Theory, its intentionality to contemplate all the human dimensions in nursing care, as well as its restlessness with the death phenomenon are emphasized. Its definition of Nursing is revered as one of the most complete and, because it defends death with dignity, is possibly the one that most closely approaches the philosophical assumptions of palliative care¹⁰. Nevertheless, it is suggested that Callista Roy's the Adaptation Model¹³ is quite an adequate nursing theory to base nursing palliative care on, for the bereaved family, especially when it aggregates with the concept of the Dual Process Model of Grief¹⁴.

Adaptation Model and Dual Process Model of Grief in caring for the bereaved family in the palliative context

Roy's Adaptation Model was created in 1964 and integrates the group of nursing theories based on the interactive process in which the human being is revered as a holistic being that interacts constantly with other humans and the environment, and adapts to the situations that come to meet them¹⁵.

The nursing metaparadigms that guide the conceptual bases of the Adaptation Model - person, environment, health and nursing - are presented below, to support a better understanding of the interrelation between caring for the bereaved family and palliative care.

According to Roy's concept, the person is considered as an adaptive system formed by the following elements: *input*, constituted by internal and external stimuli (focal, contextual, and residual) responsible for establishing the levels of adaptation of the person to environmental changes; *output*, which encompasses responses, controls and coping strategies; and *feedback*, which represents their response, and is tied to

the regulatory and cognitive subsystems¹⁶.

The regulatory subsystem seizes the internal stimuli and produces automatic and unconscious responses through the chemical, neuronal, and endocrine systems. On the other hand, the conscious subsystem processes internal and external stimuli, whose conscious and deliberate responses are linked to cognitive and intellectual functions¹³. These subsystems can be identified in patients undergoing palliative care, due to their need to adapt to emerging physiological and/or cognitive alterations¹⁰.

Concerning *input*, the focal stimuli are those with which the person confronts directly; the contextual ones are stimuli that, indirectly, positively or negatively influence the situation; and residuals, whose influence on the adaptive response is not clearly defined, may or may not be intrinsic stimuli to the person¹⁶.

The environment comprises all the conditions, circumstances and influences that surround and affect the evolution and behavior of the person. Health is a process that supports the person's

integrity and ability to survive, grow, reproduce and control. Nursing, in turn, manipulates focal, contextual and residual stimuli to promote adaptive responses in relation to the four adaptive modes: physiological, self-concept, role function and interdependence¹³.

The physiological mode comprises physical responses to environmental stimuli and involves five basic needs (oxygenation, nutrition, elimination, activity and rest, and protection) and four complex processes (neurological and endocrine functions, senses and electrolytes/fluids/acid-base balance), and is related to the regulatory subsystem¹³. In this way, the intentionality of nurse care-giving is evident through interventions dependent on interdisciplinarity, aiming to meet, especially, the emerging biological needs – symptom control - without, however, neglecting the other dimensions of care¹⁰.

The self-concept mode is related to physical integrity and psychological and spiritual aspects, where the person expresses his values and expectations (body image, self-consciousness, ideal self, ethics, morals, and spirituality). The role function mode covers the social dimension and the underlying aspects of the role played. This refers to the patterns of the person's social interaction in relation to others¹³, contemplating the social dimension of care¹⁰.

By contextualizing the modes mentioned above with the intensified stages at the end of life, described by Kübler-Ross¹⁷, it is possible to understand the difficulty of the patient and his relatives in accepting death – denial; anger, which unloads on those who surround it; depression, resulting in social isolation; and which, consequently, helps them in their transcendence¹⁰. The mode of interdependence is where affective needs are met, and the standards of human value, affection, love, and affirmation of the disease are identified. When the patient reaches the stage of acceptance, they reconfigure their life and experience to the relational integrality defended by Roy¹⁰.

In short, the adaptive modes verify a person's behavior, indicating adaptive or inefficient responses to situations of health, illness¹³, death, and grieving. Such behaviors characterize an adaptive typology – indicators of positive adaptation and common problems

of adaptation. Therefore, being adapted is to be in balance with oneself and with others, and to return to physical, psycho-social¹³ and spiritual well-being.

According to Tomey and Allgood, another relevant concept in Roy's theory is the coping process (innate and acquired) – coping, which encompasses the mechanisms of interacting with the changing environment – adaptation. It is important to emphasize the importance of the nursing team to develop cognitive and relational skills in the interaction with the patient and his/her family, supporting them and offering emotional support in coping with the adversities that emerge when the limits of life are established¹⁰. The relevance of communication strategies in caring for the emotional dimension in palliative care is demonstrated, for knowledge and applicability are more evident in professionals with specific training in this area. Faced with the need of the bereaved relative to talk about the loss of their loved one, the nurse can use communication strategies such as active listening, verbal reassurances of solicitude, affective touch, look, smile, frequent presence and use of open questions, conveying the message of compassionate care of the one who accompanies them¹⁸.

Innate *coping* is defined as a genetic characteristic of the human species and, therefore, regarded as an instinctive mechanism of interaction and adaptation to the changing environment, which dispenses with previous reflections. The acquired coping, in turn, constitutes an ability, developed within the framework of everyday experiences, that influences adaptive responses to specific stimuli. Patients undergoing palliative care commonly share learning, personal and spiritual growth from their experiences in confronting an illness with no possibility of cure and death¹⁰.

Regarding the process of grieving, Callista Roy's Adaptation Model¹³ converges with the Dual Process Model of Grief, appearing as an adaptive coping that confronts or avoids loss, according to the needs of the grieving person's recovery¹⁴. It is important to highlight that the Dual Process Model of Grieving arises with the proposal to revise the theoretical concepts of this process. Thus, the understanding that grieving integrates human historicity implies

denying the pathological condition attributed to it at the beginning of studies on the subject¹⁹.

Conceived by two of today's most active bereavement researchers, Stroebe and Schut, the Dual Process Model of Grief, advocates the idea that the bereaved person oscillates between loss-oriented coping (encompassing the work of grieving and the search for the lost person, so that it refers to the experience of the loss itself, that is, it translates an expression of the resulting pain) and the restoration-oriented coping (which refers to the reorganization of life, attention to the changes resulting from the loss, engaging in new activities, and establishing new relationships)²⁰.

This alternation between said movements, as well as non-confrontation – absolute distraction; daily activities unrelated to the loss – constitute a regulatory, dynamic and indispensable process for adaptive coping²⁴. Indeed, the main task of bereavement work is to confront the reality of loss and begin to detach from the deceased, that is, “confront the emotions and feelings associated with loss, which include talking about aspects related to the dead (cry for the dead, express sadness or longing for the dead) and the circumstances of death”^{21:589}.

The oscillation, in turn, constitutes a process of emotional regulation characterized by the alternation between the orientation towards loss and the orientation towards recovery, where the mourner confronts and avoids the different stressors of mourning²². It is “a necessary process and quite possibly one of the best indicators of the evolution of the bereavement experience”^{21: 590}.

Therefore, three dimensions coexist – orientation towards loss, orientation towards recovery, and oscillation – which reflect the response to stressors that emerge with the loss: stressors inherent to loss, breaking ties with loved ones; and stressors inherent in recovery, the challenge of pursuing life without the loved one. In this sense, the bereaved may choose to confront or avoid them, which forces them to define adequate coping strategies for such stressors²².

We emphasize that situations involving “violent death, sudden death, much suffering or that which reverses the natural order of

things - children who die before their parents” – tend to complicate or prolong the process of grieving^{23:VII}. However, in both confrontations it is possible to construct positive meanings (positive reassessment, constructive review of goals, positive interpretation of loss, positive expression of affection) and negative meanings (rumination, construction of reality according to his/her desire; non-constructive review of goals; negative interpretation of loss; dysphoria)¹⁴.

In fact, the loss of a loved one causes changes in the family system, influencing family dynamics and requiring reorganization by its members. It is worth remembering that a good family dynamic, characterized by communication and expression of feelings and thoughts, and harmony among its members, can contribute to a process of adaptive reorganization to the situation of loss, especially for the psychological well-being of its members. On the other hand, dysfunctional families present more intense psychopathological symptoms, greater psychosocial morbidity and greater complications, which can result in a more intense and prolonged grieving process, or a complicated grieving process²⁴.

Thus, mourning does not end with a return to normalcy. It is necessary that the bereaved person incorporate the loss in his life, in the sense of continuing to live, connected to the deceased, but moving forward²³. This process of rehabilitation, which takes time and effort from the bereaved person, is called Psychosocial Transition and ratifies the instability related to the guidelines for loss and restoration in the preparation of grieving²⁵.

Following this thinking, dealing well with grief means being able to face the feelings evoked by loss [...] and also to have moments to avoid pain and to return to life. Realizing that the loved one will not return, arises melancholy and the mourner needs time to accept the reality of death, to transform his relationship with the lost person and his own identity without them.

Each one experiences the process of mourning in his own way. Every time someone remembers their loss, they again feel an intense sadness, the tears threaten to invade their eyes again, but not long after, it is possible to find comfort^{23:VII}.

Final Considerations

In view of the above, it is suggested that Roy's Adaptation Model and the Dual Process Model of Grieving be used as appropriate theoretical frameworks for palliative nursing care to bereaved families, since both prove the continuous but oscillating adaptation process, inevitable when one loses a loved one. It is recognized that grief is a focal stimulus directly confronted by the family, which can be manipulated by the nurse's compassionate presence and by their active and welcoming listening during the mourning process, helping the family in the process of reorganizing life and adapting to changes resulting from loss, reducing inefficient responses.

In this context, the nurse can also manipulate contextual stimuli by using nursing interventions that can positively influence the environment, especially the adaptive responses of the bereaved family, in addition to leading to a restoration-oriented coping.

The multidimensional therapeutic effects of this interaction of stimuli, conscious or not, from chemical, neuronal and endocrine processes, characterize residual stimuli that can contribute to the process of mourning and, consequently, to the relational integrality defended by Roy.

While analyzing the concept of innate coping, it is understood that some bereaved relatives do not need support and assistance. Nevertheless, it is in the acquired coping that the nurse must anchor the Palliative nursing care to the bereaved family. Thus, in articulating the attributes of palliative care with the foundations of the Adaptive Model and the Dual Process Model of Grief, considering that a "palliative action" includes, among others, non-pharmacological measures such as communication with the family, a contribution is evident of the present study to nursing care towards grieving families in the process of adaptation to loss.

REFERENCES

1. World Health Organization. Definition of palliative care. Geneva, 2017. [cited 2017 Out 22]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
2. Chaves JHB, Mendonça VLG, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Rev Dor*. [Internet]. 2011. [citado 2017 set. 08];12(3):250-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n3/v12n3a11.pdf>.
3. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Palliative care, spirituality and narrative bioethics in a Specialized Health Care Unit. *Rev. Bioét*. [Internet]. 2016. [cited 2017 Sep 08];24(1):165-75. Available from: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n1/en_1983-8034-bioet-24-1-0165.pdf.
4. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado E Atualizado. 2. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.
5. Rodrigues IG, Zago MMF. Cuidados paliativos: realidade ou utopia? *Cienc. Cuid. Saúde*. [Internet]. 2009. [citado 2017 set. 08];8(supl):136-41. Disponível: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9740/5543>.
6. Franco MHP. A família em psico-oncologia. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT et al. *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 358-61.
7. Ferreira NMLA, Souza CLB, Stuchi Z. Cuidados paliativos e família. *Rev. Ciênc. Méd*. [Internet]. 2008. [citado 2017 set 08]; 17(1):33-42. Disponível: <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742/722>.
8. Cardoso Daniela Habekost, Muniz Rosani Manfrin, Schwartz Eda, Arriera Isabel Cristina de Oliveira. Hospice care in a hospital setting: the experience of a multidisciplinary team. *Texto contexto Enferm*. [Internet]. 2013. [cited 2017 Sep 08];22(4):1134-41. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_32.pdf.
9. Taverna G, Souza W. O luto e suas realidades humanas diante da perda e do sofrimento. *Caderno Teológico da PUCPR*. [Internet]. 2014. [citado 2017 set. 08];2(1):38-55. Disponível em: <http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/teologico?dd1=14546&dd99=view&dd98=pb>.
10. Silva RS, Silva MJP. Enfermagem e os cuidados paliativos. In: Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. *Organizadores. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte*. São Paulo: Martinari; 2013. p. 3-35.
11. Carvalho MMMJ. A dor do adoecer e do morrer. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*. [Internet]. 2009. [citado 2017 set. 08];29(2):322-328. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v29n2/v29n2a09.pdf>.
12. Twycross R. *Introducing Palliative Care*. 4th Ed. Radcliff Med Press, 2003. p. 4-8.
13. Roy C, Andrews HA. *The Roy adaptation model*. Stamford (USA): Appleton e Lange; 1999.
14. Stroebe M, Schut H. The dual process model of bereavement: rationale and description. *Death Studies*. 1999; 23(3):197-224.
15. Wills EM. Grandes teorias da enfermagem baseadas no processo interativo. In: Mcewen M, Wills EM. *Bases teóricas para*

enfermagem. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.

16. Guedes MVC, Araújo TL. Crise hipertensiva: estudo de caso com utilização da classificação das intervenções de enfermagem para alcançar respostas adaptativas baseadas no Modelo Teórico de Roy. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2005. [citado 2017 set. 08];18(3):241-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v18n3/a03v18n3.pdf>.

17. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9. ed. São Paulo, SP: Editora WMF Martins Fontes; 2008.

18. Araújo MMT, Silva MJP. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2012. [citado 2017 set. 08]; 21(1):121-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a14v21n1.pdf>.

19. Franco MHP. Crises e desastres: a resposta psicológica diante do luto. *O Mundo da Saúde.* [Internet]. 2012. [citado 2017 set. 08];36(1):54-8. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/crises_desastres_resposta_psicologica_luto.pdf.

20. Gonzaga LZM, Peres RS. Entre o rompimento concreto e a manutenção simbólica do vínculo: particularidades do luto de cuidadores familiares de portadores de doenças crônico-degenerativas. *Vínculo.* [Internet]. 2012. [citado 2017 set. 08];9(1):10-7. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/vinculo/v9n1/a03.pdf>.

21. Silva MDF, Ferreira-Alves J. O luto em adultos idosos: natureza do desafio individual e das variáveis contextuais em diferentes modelos. *Psicologia: Reflexão e Crítica.* [Internet]. 2012. [citado 2017 set. 08];25(3):588-95. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v25n3/v25n3a19.pdf>.

22. Hansson OR, Stroebe MS. Bereavement in late life. Coping, adaptation and developmental Influences. Washington, DC: American Psychological Association, 2007.

23. Bousso RS. The complexity and simplicity of the experience of grieving. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2011. [citado 2017 set. 08];24(3):VII-VIII. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/en_01.pdf.

24. Delalibera M, Presa J, Coelho A, Barbosa A, Franco MHP. A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva.* [Internet]. 2015. [citado 2017 set. 08];20(4):1119-34. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n4/pt_1413-8123-csc-20-04-01119.pdf.

25. Parkes CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus, 1998.

Teoria da Adaptação de Roy e Modelo do Processo Dual de Luto fundamentando o cuidado paliativo de enfermagem à família

Vladimir Araujo da Silva*
Rita de Cássia Frederico Silva**
Monica Martins Trovo***
Maria Júlia Paes da Silva****

529

Resumo

Um dos princípios dos cuidados paliativos é auxiliar na identificação e mobilização de sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto. Nessa perspectiva, o objetivo deste estudo foi propor uma reflexão acerca dos cuidados paliativos de enfermagem à família enlutada, tendo como fundamentos a Teoria da Adaptação de Roy e o Modelo do Processo Dual de Luto. Trata-se de um estudo teórico-reflexivo baseado nos princípios filosóficos dos cuidados paliativos, especialmente a Teoria da Adaptação de Roy e sua intersecção com o Modelo do Processo Dual de Luto. Essa reflexão teórica evidencia que o luto constitui um estímulo focal confrontado diretamente pela família, o qual pode ser manipulado pela presença compassiva do enfermeiro e pela escuta ativa e acolhedora durante o seu processo de elaboração, auxiliando a família no processo de reorganização da vida e adaptação às mudanças decorrentes da perda, reduzindo as respostas ineficientes. Sugere-se a utilização da Teoria da Adaptação de Roy e do Modelo do Processo Dual de Luto como referenciais teóricos para o cuidado paliativo de enfermagem à família enlutada.

Palavras-chave: Teoria de Enfermagem. Cuidados paliativos. Luto. Família. Adaptação Psicológica.

Contextualizando a família em cuidados paliativos

Os cuidados paliativos constituem “uma abordagem que melhora a qualidade de vida de seus pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais”¹. Em outras palavras, é cuidar de pessoas na fase final da vida, considerando a sua integralidade; promover bem-estar e dignidade na evolução da doença e no processo de morte e morrer; garantir a possibilidade de não ser expropriado do momento final de sua vida, mas de viver a

própria morte². “Além disso, o cuidado paliativo trata da conexão existente entre espiritualidade e sentido da vida, conceitos que transcendem à formação cartesiana e biomédica vigente no meio acadêmico”^{3:166}.

Os pressupostos filosóficos que regem os cuidados paliativos são: proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal; não apressar ou adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte; auxiliar

DOI: 10.15343/0104-7809.201740A521536

*Faculdade de Apucarana – FAP. Apucarana-PR, Brasil.

** Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE. Astorga, PR, Brasil.

*** Universidade São Judas Tadeu. São Paulo/ SP, Brasil.

****Universidade de São Paulo - USP. São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: vladimir_araujo_silva@alumni.usp.br.

na identificação e mobilização de sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto; usar uma abordagem em equipe interdisciplinar para atender às necessidades de doentes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado; melhorar a qualidade de vida, e também influenciar positivamente o curso da doença; ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias, e incluir as investigações necessárias para melhor compreender e gerenciar complicações clínicas angustiantes¹.

Logo, dentre as habilidades que o enfermeiro deve desenvolver nesse contexto, incluem a avaliação sistemática dos sinais e sintomas, e o auxílio à equipe interdisciplinar no estabelecimento de prioridades para os pacientes, na interação da dinâmica familiar e no reforço das orientações clínicas, para que os objetivos terapêuticos propostos e acordados com o paciente e sua família se efetivem na prática. Trata-se de cuidados sensíveis e ações educativas, que demandam proximidade física e afetividade. Por isso, as competências relacionais do enfermeiro – habilidades de comunicação – recebem destaque nos cuidados paliativos, pois asseguram o melhor desenvolvimento de suas práticas clínicas⁴.

Quanto à família, evidencia-se a necessidade de cuidado e suporte para amparar o doente na vivência da finitude, e permanecer emocionalmente saudável no processo de luto⁵. Ainda, durante o acompanhamento do adoecimento de um ente querido, a família passa por diversas fases de enfrentamento. Com efeito, o “envolvimento da família com a doença precede o diagnóstico”, assim como a crise dela decorrente⁶.

Nesta fase, denominada *pré-diagnóstica*, a família percebe ou interpreta sintomas como sendo de risco, une-se ou fragmenta-se diante da dificuldade emergente ao lidar com os mesmos, revelando os padrões e mecanismos de enfrentamento a serem adotados no decorrer da doença. Porém, nesta fase há muita incerteza, ansiedade, e culpa associada aos medos. Vale lembrar que “o padrão protetor inibe a habilidade dos outros de oferecer apoio e causa frustração e ressentimento à família”. O familiar se preocupa com os significados que

ele e a pessoa doente atribuirão à doença. Pode haver alterações nos padrões de comunicação, relacionamento sexual e relações de poder^{6:358}.

Na fase de *diagnóstico*, o paciente e a família recebem informações sobre a doença e suas implicações. Ainda, a incerteza prevalece, haja vista que surgem novas situações, referentes ao tratamento, à evolução da doença e ao prognóstico. Alguns familiares hesitam em compartilhar a notícia do diagnóstico com outros familiares ou até mesmo com o próprio paciente, instalando-se a conspiração de silêncio, que embora possa expressar alguma lógica, dificulta a comunicação e o apoio da família, podendo incitar, posteriormente, sentimentos como raiva, ressentimento e culpa. Logo, é importante avaliar os motivos e as consequências dessas decisões⁶.

Nessa fase, os projetos familiares são ameaçados, devendo ser modificados ou adiados, em decorrência das responsabilidades emergentes, da pressão do tempo e do impacto financeiro. Pode surgir, ainda, a preocupação de que o estresse, proveniente da demanda inerente à doença, possa causar problemas de saúde a outros membros da família. Observa-se, nitidamente, uma crise familiar, caracterizada por incertezas e ansiedades intermitentes, que afetam o paciente e sua rede de suporte, especialmente sua família. Enfatiza-se que nesse momento a família passa a experimentar o luto antecipatório, em virtude da antecipação das mudanças e perdas vivenciadas⁶. A atenção ao luto, preconizada pela filosofia paliativista, inicia-se neste momento.

Deste modo, o efeito do diagnóstico atinge todo o sistema familiar. Essa fase, denominada *crônica*, é caracterizada pela necessidade de cuidados e adaptação às condições inusitadas advindas da doença, concomitantemente com a necessidade de conservar padrões habituais, cotidianos e previsíveis. As mudanças provenientes de exacerbações e crises agudas são administradas pelo paciente e pela família à medida que estes buscam estratégias para adaptação, porém há perda progressiva da identidade, construída por toda a vida e anterior à doença, que é lamentada⁶.

Na fase final de vida, também conhecida como terminal, quando a pessoa doente não pode mais desempenhar os papéis ou

funções que lhe foram atribuídos pela dinâmica familiar, o equilíbrio da família sofre alterações importantes. Nessa fase, os familiares constatarem que seu ente querido está morrendo, assim como sua família como existia até então. Destaca-se que o equilíbrio do núcleo familiar é afetado a partir do diagnóstico, porém é acometido de modo mais intenso quando a morte do paciente se aproxima⁶.

Nessa perspectiva, o estudo de revisão sobre cuidados paliativos e família concluiu que os cuidados paliativos domiciliares trazem muitas implicações físicas e psicológicas para a família, haja vista que a sobrecarga do cuidado restringe as atividades dos familiares, suscitando preocupações, inseguranças, isolamento, cansaço e estresse, diante da iminência de morte e da ausência de suporte emocional e prático para a implementação deste cuidado. Deste modo, embora reconheçam a importância de permanecerem juntos neste momento, pacientes e familiares ainda elegem as instituições de saúde como o melhor lugar para os últimos dias de vida⁷.

Entretanto, o hospital, muitas vezes, não é o melhor lugar para aliviar o sofrimento de quem está morrendo, tampouco o sofrimento de seus familiares, pois os profissionais se sentem despreparados para lidar com a morte, frustrados e impotentes, pois foram formados para combatê-la. Em contrapartida, condições socioeconômicas desfavoráveis, dificuldade em controlar sintomas, a ausência de um cuidador e escassez de leitos e equipes de internação domiciliar, inviabilizam a permanência do doente em seu domicílio, sendo necessária a hospitalização. Assim sendo, a atenção hospitalar deve contemplar as necessidades do paciente e da família em cuidados paliativos, articulando e promovendo ações que garantam o alívio do sofrimento e uma sobrevida digna⁸.

Apesar de a morte ser um encontro pessoal, onde estaremos a sós, não necessariamente devemos estar desamparados. O sentido da boa morte é estarmos em paz conosco, amparados por aqueles que nos são próximos. Morrer bem faz parte da dignidade do ser humano, e só alcançaremos este estágio se preparados e assistidos por pessoas conscientes a respeito da dor e do sofrimento⁹.

Para delinear um conceito de Enfermagem em cuidados paliativos, considera-se imprescindível resgatar as bases conceituais das teorias de enfermagem e identificar as que mais se aproximam dos pressupostos filosóficos dos cuidados paliativos¹⁰. Seguindo este pensar, serão apresentadas, a seguir, breves reflexões que evidenciam esta aproximação.

Teorias de enfermagem e os cuidados paliativos

Embora enfatizasse a individualidade do cuidado e a recuperação da vitalidade do ser doente, em detrimento do cuidado no processo de morte e morrer, a Teoria Ambientalista de Florence Nightingale também preconizava o bem-estar e a dignidade humana. Seu pressuposto de que o ambiente interfere na qualidade do cuidado, converge com a filosofia paliativista ao proporcionar um ambiente agradável, favorecendo uma morte digna. Nesse contexto, “a busca deve ser por um ambiente mais familiar possível para que a morte aconteça com a presença dos entes queridos, sempre que possível”^{10:11}.

A Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson concebe a enfermagem como uma ciência humana, cuja arte de cuidar contribui para a manutenção da vida; bem como uma filosofia – dinâmica e evolutiva – que sugere ternura e distintas significações. Sua versatilidade vem de encontro com os pressupostos dos cuidados paliativos de reafirmar a vida e articular todas as dimensões humanas – especialmente a dimensão espiritual, tão negligenciada pelos profissionais da saúde – no cuidado ao paciente/família, subsidiando o suporte necessário para ajudá-los a viver ativamente até a morte, respeitando suas limitações¹⁰.

Dorothea Orem defende a Teoria do Déficit do Autocuidado partindo do pressuposto de que o autocuidado é uma habilidade prática autobeneficente que subsidia o aprimoramento e o crescimento do ser humano, objetivando o bem-estar, a preservação da vida e sua funcionalidade, ou a dignidade no processo de morte e morrer. Sua compatibilidade com a filosofia paliativista evidencia-se no princípio de que os cuidados paliativos

devem ser implementados e, gradativamente, intensificados de acordo com a perda de funcionalidade e o grau de dependência do paciente ou da unidade social (família ou grupos) para o autocuidado e, conseqüentemente, do seu grau de dependência dos cuidados de enfermagem¹⁰.

Na Teoria do Conforto, Katharine Kolcaba focaliza a relevância do “Conforto de Alívio”, ou seja, do cuidado para aliviar a dor física, haja vista que o “Conforto de Tranquilidade”, inerente ao alívio da dor psicoemocional e à experiência de paz e tranquilidade interior, só é alcançado mediante o alívio da dor física, extremamente significativa para pacientes/famílias sob cuidados paliativos. Quando o paciente/família se encontra em paz consigo mesmo e com aqueles que o rodeiam, experiencia o “Conforto de Transcendência”, relacionado ao alívio da dor social e espiritual, ao alcance da dignidade pessoal proveniente da integralidade do cuidado. Os desígnios de sua teoria confluem com o conceito de dor total, instituído por Cicely Saunders (idealizadora e precursora dos cuidados paliativos)¹⁰.

Trata-se de um estado complexo de sentimentos dolorosos que compreende a dor física; a dor psíquica (medo do sofrimento e da morte, tristeza, raiva, revolta, insegurança, desespero e depressão); a dor social (rejeição, dependência, inutilidade); a dor espiritual (falta de sentido na vida e na morte, medo do pós-morte, culpas perante Deus); a dor financeira (perdas e dificuldades); a dor interpessoal (isolamento, estigma); e a dor familiar (mudança de papéis, perda de controle, perda de autonomia)¹¹.

Com efeito, a dor total engloba as dimensões indissociáveis do sofrimento humano: a fonte somática (sintomas de debilidade; efeitos colaterais da terapia); a depressão (perda da posição social; perda do trabalho; perda da família; fadiga crônica e insônia); a ansiedade (medo do hospital; medo da dor; medo da morte; preocupação com a família; angústia e culpa); e a ira (falta de amigos; demora no diagnóstico; médicos inacessíveis; fracasso terapêutico)¹².

Vale lembrar que compreender a universalidade das experiências humanas, sobretudo a morte e o morrer, é uma das

reflexões propostas por Rosemarie Rizzo Parse na Teoria do Tornar-se Humano. O princípio da transcendência, por ela abordado, transmite a ideia de auto transcendência, resultante do desejo do paciente ou da família receber o cuidado, e do enfermeiro agregar a subjetividade inerente à experiência do cuidar. O vínculo estabelecido no processo do cuidar possibilita a descoberta do sentido da vida para os participantes envolvidos, e uma morte com dignidade para quem está se despedindo da vida¹⁰.

Concernente à Teoria das Necessidades Fundamentais de Virgínia Henderson, destaca-se a sua intencionalidade de contemplar todas as dimensões humanas no cuidado de Enfermagem, bem como sua inquietação com o fenômeno morte. Sua definição de enfermagem é reverenciada como uma das mais completas e, por defender a morte com dignidade, possivelmente seja a que mais se aproxima dos pressupostos filosóficos dos cuidados paliativos¹⁰. Não obstante, sugere-se que a Teoria da Adaptação de Callista Roy¹³ seja uma Teoria de Enfermagem bastante adequada para fundamentar o cuidado paliativo de Enfermagem à família enlutada, especialmente quando agrega o construto do Modelo do Processo Dual de Luto¹⁴.

Teoria da adaptação e modelo do processo dual de luto no cuidado à família enlutada no contexto paliativista

A Teoria da Adaptação de Roy foi criada em 1964 e integra o grupo de Teorias de enfermagem baseadas no processo interativo, no qual o ser humano é reverenciado como um ser holístico que interage constantemente com outros seres humanos e com o ambiente, e que se adapta às situações que vêm ao seu encontro¹⁵.

Os Metaparadigmas de Enfermagem que norteiam as bases conceituais do Modelo de Adaptação – pessoa, ambiente, saúde e enfermagem – são apresentados, a seguir, para subsidiar melhor compreensão da inter-relação entre os cuidados ao familiar enlutado e os cuidados paliativos. Na concepção de

Roy, a pessoa é considerada como um sistema adaptativo formado pelos seguintes elementos: *input*, constituído pelos estímulos internos e externos (focais, contextuais e residuais) responsáveis pelo estabelecimento dos níveis de adaptação da pessoa às mudanças ambientais; *output*, que abrange respostas, controles e estratégias de enfrentamento; e *feedback*, que representa sua retroalimentação, e se encontra atrelado aos subsistemas regulador e cognoscente¹⁶.

O subsistema regulador apreende os estímulos internos e produz respostas automáticas e inconscientes por meio dos sistemas químico, neuronal e endócrino. Por outro lado, o subsistema cognoscente processa estímulos internos e externos, cujas respostas, conscientes e deliberadas, estão vinculadas às funções cognitivas e intelectuais¹³. Esses subsistemas podem ser identificados em pacientes sob cuidados paliativos, diante da necessidade de adaptação às alterações, fisiológicas e/ou cognitivas, emergentes¹⁰.

No que tange ao *input*, os estímulos focais são aqueles com os quais a pessoa confronta diretamente; os contextuais são estímulos que, indiretamente, influenciam positiva ou negativamente a situação; e os residuais são estímulos intrínsecos ou não à pessoa, cuja influência nas respostas adaptativas não está claramente definida¹⁶.

O ambiente compreende todas as condições, circunstâncias e influências que circundam e afetam a evolução e o comportamento da pessoa. A saúde é um processo que subsidia a integridade e a capacidade de sobrevivência, crescimento, reprodução e controle da pessoa. A enfermagem, por sua vez, manipula os estímulos focais, contextuais e residuais para promover respostas adaptativas em relação aos quatro modos adaptativos: fisiológico, autoconceito, função do papel e interdependência¹³.

O modo fisiológico compreende as respostas físicas aos estímulos ambientais e envolve cinco necessidades básicas (oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e repouso, e proteção) e quatro processos complexos (as funções neurológica e endócrina, os sentidos e os eletrólitos/fluídos/balanço ácido base) e está relacionado ao subsistema regulador¹³. Neste modo, evidencia-se a intencionalidade de

cuidar do enfermeiro, por meio de intervenções dependentes da interdisciplinaridade, objetivando suprir, especialmente, as necessidades biológicas emergentes – controle dos sintomas – sem, contudo, negligenciar as demais dimensões do cuidado¹⁰.

O modo autoconceito está relacionado à integridade física e aos aspectos psicológicos e espirituais, onde a pessoa expressa os seus valores e as suas expectativas (imagem corporal; autoconsciência; auto ideal; ética, moral e espiritualidade). O modo função do papel abrange a dimensão social e as vertentes subjacentes ao papel desempenhado. Este se reporta aos padrões de interação social da pessoa em relação aos outros¹³, contemplando a dimensão social do cuidado¹⁰.

Contextualizando os modos supracitados com os estágios exacerbados no fim da vida, descritos por Kübler-Ross¹⁷, é possível compreender a dificuldade do paciente e dos familiares em aceitar a morte – negação; a raiva que descarrega sobre aqueles que o cercam; a depressão que resulta em isolamento social; e, conseqüentemente, ajudá-lo em sua transcendência¹⁰. O modo da interdependência é onde as necessidades afetivas são supridas, e os padrões de valor humano, afeição, amor e afirmação da doença são identificados¹³. Quando o paciente alcança o estágio de aceitação, ressignifica sua vida e experiencia a integralidade relacional defendida por Roy¹⁰.

Em suma, os modos adaptativos evidenciam os comportamentos da pessoa, indicando respostas adaptativas ou ineficientes às situações de saúde, doença¹³, morte e elaboração do luto. Tais comportamentos caracterizam uma tipologia adaptativa – indicadores de adaptação positiva e os problemas comuns de adaptação. Logo, estar adaptado é estar em equilíbrio consigo mesmo e com os outros, e retornar ao bem-estar físico, psíquico social¹³ e espiritual.

Para Tomey e Alligood, outro conceito relevante na teoria de Roy é o processo *coping* (inato e adquirido) – enfrentamento, que abrange os mecanismos de interação com o ambiente em transformação – adaptação. Ressalta-se a importância de a equipe de enfermagem desenvolver habilidade cognitiva e relacional na interação com o paciente, e com sua família, amparando-a e ofertando apoio

emocional no enfrentamento das adversidades que emergem quando os limites da vida se estabelecem¹⁰. Evidencia-se a relevância das estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos, cujo conhecimento e aplicabilidade são mais evidentes em profissionais com formação específica nesta área. Diante da necessidade do familiar enlutado de falar sobre a perda de seu ente querido, o enfermeiro pode utilizar estratégias de comunicação como a escuta ativa, reafirmações verbais de solicitude, o toque afetivo, o olhar, o sorriso, a presença frequente e o uso de perguntas abertas, transmitindo a mensagem de solicitude compassiva daquele que o acompanha¹⁸.

O *coping* inato é definido como uma característica genética da espécie humana e, portanto, encarado como um mecanismo instintivo de interação e adaptação ao ambiente em transformação, que dispensa reflexões prévias. O *coping* adquirido, por sua vez, constitui uma habilidade, desenvolvida no âmbito das experiências cotidianas, que influencia as respostas adaptativas a estímulos específicos. Os pacientes sob cuidados paliativos comumente compartilham o aprendizado, o crescimento pessoal e espiritual extraído de suas vivências ao confrontar uma doença sem possibilidades de cura e a morte¹⁰.

No que tange ao processo de elaboração do luto, a Teoria da Adaptação de Callista Roy¹³ converge com o Modelo do Processo Dual de Luto, evidenciando-o como um enfrentamento adaptativo que confronta ou evita a perda, de acordo com as necessidades de restauração da pessoa enlutada¹⁴. É importante destacar que o Modelo do Processo Dual de Luto surge com a proposta de revisar as concepções teóricas acerca deste processo. Logo, a compreensão de que o luto integra a historicidade humana implica em renegar a condição patológica a ele atribuída no início dos estudos sobre a temática¹⁹.

Idealizado por dois dos mais atuantes pesquisadores da área de luto na atualidade, Stroebe e Schut, o Modelo do Processo Dual de Luto, defende a ideia de que a pessoa enlutada oscila entre o enfrentamento orientado para a perda (engloba o trabalho de luto e a busca da pessoa perdida, de modo

que se refere à vivência da perda propriamente dita, ou seja, traduz uma expressão da dor dela decorrente) e o enfrentamento orientado para a restauração (se refere à reorganização da vida, o atendimento às mudanças decorrentes da perda, o engajamento em novas atividades e o estabelecimento de novas relações)²⁰.

Essa alternância entre os referidos movimentos, bem como o não enfrentamento – distração absoluta; atividades cotidianas desvinculadas à perda – constituem um processo regulatório, dinâmico e imprescindível para o enfrentamento adaptativo²⁴. Com efeito, a principal tarefa do trabalho de luto é enfrentar a realidade da perda e começar a desvincular-se da pessoa falecida, ou seja, “confrontar as emoções e os sentimentos associados à perda, que incluem falar sobre aspectos relacionados com o morto (chorar a morte, expressar tristeza ou saudades do morto) e as circunstâncias da morte”^{21:589}.

A oscilação, por sua vez, constitui um processo de regulação emocional caracterizado pela alternância entre a orientação para a perda e a orientação para o restabelecimento, onde o enlutado confronta e evita os diferentes estressores do luto²². Trata-se de “um processo necessário e muito possivelmente um dos melhores indicadores da evolução da experiência do luto”^{21:590}.

Logo, coexistem três dimensões – orientação para a perda, orientação para o restabelecimento e oscilação – as quais refletem a resposta aos estressores que emergem com a perda: estressores inerentes à perda, ao rompimento dos laços com o ente querido; e estressores inerentes ao restabelecimento, ao desafio de prosseguir a vida sem o ente querido. Nesse sentido, o enlutado pode escolher confrontá-los ou evitá-los, o que o obriga a definir estratégias de *coping* adequadas para tais estressores²².

Ressalta-se que as situações que envolvem “morte violenta, repentina, muito sofrida ou que inverta a ordem natural das coisas – filhos que morrem antes dos pais” – tendem a complicar ou prolongar o processo de luto^{23:VII}. Todavia, em ambos os enfrentamentos é possível construir significados positivos (reavaliação positiva; revisão de objetivos de forma construtiva; interpretação positiva da perda; expressão positiva de afeto) e significados negativos

(ruminação; construção da realidade de acordo com o seu desejo; revisão de objetivos de forma não construtiva; interpretação negativa da perda; disforia)¹⁴.

De fato, a perda de um ente querido causa alterações no sistema familiar, influenciando a dinâmica familiar e exigindo reorganização por parte de seus membros. Vale lembrar que uma boa dinâmica familiar, caracterizada por comunicação e expressão de sentimentos e pensamentos, e harmonia entre os seus membros, pode contribuir para um processo de reorganização adaptativa à situação de perda, sobretudo para o bem-estar psicológico de seus membros. Em contrapartida, as famílias disfuncionais apresentam sintomatologia psicopatológica mais intensa, maior morbidade psicossocial e maiores complicações, podendo resultar em um processo de luto mais intenso e prolongado, ou um luto complicado²⁴.

Destarte, o luto não se encerra com o retorno à normalidade. É preciso que a pessoa enlutada incorpore a perda em sua vida, no

sentido de continuar vivendo, conectado ao falecido, mas seguindo adiante²³. Esse processo de readaptação, que despende tempo e esforço da pessoa enlutada, é denominado Transição Psicossocial e ratifica a instabilidade relacionada às orientações para a perda e para a restauração na elaboração do luto²⁵. Seguindo este pensar,

lidar bem com o luto significa poder enfrentar os sentimentos evocados pela perda [...] e também poder ter momentos de evitar a dor e se voltar para a vida. Ao perceber que o ente amado não retornará, surge a melancolia e o enlutado necessita de tempo para aceitar a realidade da morte, transformar sua relação com a pessoa perdida e sua própria identidade sem ela. Cada um experimenta o processo de luto à sua maneira. Toda vez que alguém rememora sua perda, volta a sentir uma intensa tristeza, as lágrimas ameaçam invadir novamente seus olhos, mas não muito tempo depois é possível encontrar um conforto^{23:VII}.

Considerações Finais

Diante do exposto, sugere-se a utilização da Teoria da Adaptação de Roy e o Modelo do Processo Dual de Luto como referenciais teóricos adequados para o cuidado paliativo de enfermagem à família enlutada, haja vista que ambos evidenciam o contínuo, porém oscilante processo de adaptação, inevitável quando se perde um ente querido. Reconhece-se que o luto constitui um estímulo focal confrontado diretamente pela família, o qual pode ser manipulado pela presença compassiva do enfermeiro e pela escuta ativa e acolhedora durante o processo de elaboração do luto, auxiliando a família no processo de reorganização da vida e adaptação às mudanças decorrentes da perda, reduzindo as respostas ineficientes.

Nesse contexto, o enfermeiro também pode manipular estímulos contextuais, ao utilizar intervenções de Enfermagem que possam influenciar positivamente o ambiente, sobretudo as respostas adaptativas da família enlutada, além de conduzi-la para um enfrentamento

orientado para a restauração. Os efeitos terapêuticos multidimensionais desta interação de estímulos, conscientes ou não, provenientes de processos químicos, neuronais e endócrinos, caracterizam estímulos residuais, que podem contribuir no processo de elaboração do luto e, conseqüentemente, na integralidade relacional defendida por Roy.

Analisando o conceito de coping inato, compreende-se que alguns familiares enlutados não precisam de suporte e apoio. Não obstante, é no coping adquirido que o enfermeiro deve ancorar o cuidado paliativo de enfermagem à família enlutada. Deste modo, ao articular os atributos dos cuidados paliativos com os fundamentos da Teoria da Adaptação e o Modelo do Processo Dual de Luto, considerando que uma “ação paliativa” abrange, dentre outras, medidas não farmacológicas como a comunicação com a família, evidencia-se a contribuição do presente estudo para o cuidado de enfermagem à família enlutada, no processo de adaptação à perda.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Definition of palliative care. Genebra, 2017. [cited 2017 Out 22]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
2. Chaves JHB, Mendonça VLG, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Rev Dor*. [Internet]. 2011. [citado 2017 set. 08];12(3):250-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n3/v12n3a11.pdf>.
3. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Palliative care, spirituality and narrative bioethics in a Specialized Health Care Unit. *Rev. Bioét*. [Internet]. 2016. [cited 2017 Sep 08];24(1):165-75. Available from: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n1/en_1983-8034-bioet-24-1-0165.pdf.
4. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado E Atualizado. 2. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.
5. Rodrigues IG, Zago MMF. Cuidados paliativos: realidade ou utopia? *Cienc. Cuid. Saúde*. [Internet]. 2009. [citado 2017 set. 08];8(supl):136-41. Disponível: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9740/5543>.
6. Franco MHP. A família em psico-oncologia. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT et al. *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 358-61.
7. Ferreira NMLA, Souza CLB, Stuchi Z. Cuidados paliativos e família. *Rev. Ciênc. Méd*. [Internet]. 2008. [citado 2017 set 08]; 17(1):33-42. Disponível: <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742/722>.
8. Cardoso Daniela Habekost, Muniz Rosani Manfrin, Schwartz Eda, Arrieira Isabel Cristina de Oliveira. Hospice care in a hospital setting: the experience of a multidisciplinary team. *Texto contexto Enferm*. [Internet]. 2013. [cited 2017 Sep 08];22(4):1134-41. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_32.pdf.
9. Taverna G, Souza W. O luto e suas realidades humanas diante da perda e do sofrimento. *Caderno Teológico da PUCPR*. [Internet]. 2014. [citado 2017 set. 08];2(1):38-55. Disponível em: <http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/teologico?dd1=14546&dd99=view&dd98=pb>.
10. Silva RS, Silva MJP. Enfermagem e os cuidados paliativos. In: Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. Organizadores. *Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte*. São Paulo: Martinari; 2013. p. 3-35.
11. Carvalho MMMJ. A dor do adoecer e do morrer. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*. [Internet]. 2009. [citado 2017 set. 08];29(2):322-328. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v29n2/v29n2a09.pdf>.
12. Twycross R. *Introducing Palliative Care*. 4ª Ed. Radcliff Med Press, 2003. p. 4-8.
13. Roy C, Andrews HA. *The Roy adaptation model*. Stamford (USA): Appleton e Lange; 1999.
14. Stroebe M, Schut H. The dual process model of bereavement: rationale and description. *Death Studies*. 1999; 23(3):197-224.
15. Wills EM. Grandes teorias da enfermagem baseadas no processo interativo. In: McEwen M, Wills EM. *Bases teóricas para enfermagem*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
16. Guedes MVC, Araújo TL. Crise hipertensiva: estudo de caso com utilização da classificação das intervenções de enfermagem para alcançar respostas adaptativas baseadas no Modelo Teórico de Roy. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2005. [citado 2017 set. 08];18(3):241-6. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v18n3/a03v18n3.pdf>.
17. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9. ed. São Paulo, SP: Editora WMF Martins Fontes; 2008.
18. Araújo MMT, Silva MJP. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2012. [citado 2017 set. 08]; 21(1):121-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a14v21n1.pdf>.
19. Franco MHP. Crises e desastres: a resposta psicológica diante do luto. *O Mundo da Saúde*. [Internet]. 2012. [citado 2017 set. 08];36(1):54-8. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/crises_desastres_resposta_psicologica_luto.pdf.
20. Gonzaga LZM, Peres RS. Entre o rompimento concreto e a manutenção simbólica do vínculo: particularidades do luto de cuidadores familiares de portadores de doenças crônico-degenerativas. *Vínculo*. [Internet]. 2012. [citado 2017 set. 08];9(1):10-7. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/vinculo/v9n1/a03.pdf>.
21. Silva MDF, Ferreira-Alves J. O luto em adultos idosos: natureza do desafio individual e das variáveis contextuais em diferentes modelos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. [Internet]. 2012. [citado 2017 set. 08];25(3):588-95. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v25n3/v25n3a19.pdf>.
22. Hansson OR, Stroebe MS. *Bereavement in late life. Coping, adaptation and developmental Influences*. Washington, DC: American Psychological Association, 2007.
23. Bousso RS. The complexity and simplicity of the experience of grieving. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2011. [citado 2017 set. 08];24(3):VII-VIII. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/en_01.pdf.
24. Delalibera M, Presa J, Coelho A, Barbosa A, Franco MHP. A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Internet]. 2015. [citado 2017 set. 08];20(4):1119-34. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n4/pt_1413-8123-csc-20-04-01119.pdf.
25. Parkes CM. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus, 1998.