



CATÓLICA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
E PSICOLOGIA

PORTO

O LUTO EM TEMPOS DE COVID-19: A EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES DE DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Beatriz Sanguedo Moreira

Porto, julho de 2021



CATÓLICA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
E PSICOLOGIA

PORTO

O LUTO EM TEMPOS DE COVID-19: A EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES DE DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Beatriz Sanguedo Moreira

Trabalho efetuado sob a orientação de
Professora Doutora Elisa Veiga

Porto, julho de 2021

" 'As long as we can love each other, and remember the feeling of love we had, we can die without ever really going away. All the love you created is still there. All the memories are still there. You live on - in the hearts of everyone you have touched and nurtured while you were'

His voice was raspy, which usually meant he needed to stop for a while. I placed the plant back on the ledge and went to shut off the tape recorder. This is the last sentence Morrie got out before I did:

'Death ends a life, not a relationship' "

– Mitch Albom *in Tuesdays with Morrie*

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Elisa Veiga, pela orientação atenta, pelo carinho, pelo conhecimento transmitido ao longo dos nossos encontros. Por me desafiar, pela exigência, pela segurança, por acreditar em mim e no meu trabalho. O meu sincero obrigada!

A todos os professores, pelos ensinamentos, pela disponibilidade, pelo profissionalismo, pela exigência e rigor. De cada um de vós, guardarei, para sempre, um exemplo.

Ao Professor Doutor Eduardo Carqueja por ter proporcionado a realização do estágio curricular, que tanto contribuirá para o meu futuro, pela simpatia e pelo modo como sempre me recebeu. Obrigada por, também, ter possibilitado a realização desta dissertação.

À Dr.^a Ana Raquel Sapeta pela dedicação e pelo apoio constante. Pela paciência inesgotável e pela forma sublime como me recebeu. Obrigada por ter partilhado comigo os ensinamentos, por ter escutado os meus devaneios e por sempre me ter ajudado!

À equipa do Serviço de Cuidados Paliativos, pela forma maravilhosa como me acolheram. Serão, para sempre, referência no cuidar, no *olhar o outro* e na humanização.

Aos meus pais, por estarem sempre lá! Em especial à minha mãe, por ser o meu maior exemplo, de carinho, de cuidado, o meu maior amor. Obrigada pela forma maravilhosa como acreditas em mim, por me tentares motivar mesmo quando eu não acredito, pelo modo como vibras com as minhas conquistas, pelo colo e pelo abraço de conforto, que TUDO significam!

À minha avó ... Porque não há nada que dissipe o *amor*! As memórias estarão para sempre guardadas no coração, no olhar doce com que vislumbras este Mundo, no sorriso terno com que sempre nos recebes e no teu abraço celestial. Minha querida avó Irene.

À Rita pelo apoio incondicional, pelas infindáveis horas de trabalho, de dúvidas, de partilha e pela amizade. Obrigada pela forma bonita como estás na minha vida. À Mia pelo companheirismo destes anos, pela amizade, pela tua generosidade e genuinidade. À Marta pelo exemplo e sabes porquê! À Wiki pelos momentos partilhados e pelo carinho. Aquele abraço!

Dedico este trabalho a todos os doentes e familiares. Obrigada por terem permitido fazer parte deste capítulo da vossa história, por me terem ensinado tanto, por serem exemplo de força, de resiliência e de *vida*. Muito, muito obrigada!

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo geral compreender o processo de luto de familiares de doentes em Cuidados Paliativos durante a pandemia de COVID-19, explorando a vivência do processo de doença, os fatores facilitadores e stressores do processo, assim como as estratégias de *coping* utilizadas e, finalmente, os significados atribuídos à perda do ente querido.

Através de uma entrevista semiestruturada, procedeu-se à recolha de dados através do relato de nove participantes. A análise qualitativa dos dados foi realizada de acordo com os princípios postulados pela *Grounded Theory*, com recurso ao *software* Nvivo 11.

Este estudo demonstrou ser relevante, na medida em que a literatura relativa ao fenómeno em estudo é escassa e permitiu a obtenção de informação potencialmente útil e importante quer para a compreensão do processo de luto em contexto de pandemia, possivelmente para continuação da investigação, quer para ter em conta na intervenção no luto.

Considerando os resultados deste estudo, decorrentes dos relatos dos familiares enlutados de doentes em contexto de CP, contemplamos uma realidade distinta àquela que tem vindo a ser considerada nos estudos mais recentes, nomeadamente, naqueles em que a causa da morte é devida à COVID-19.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, COVID-19, Processo de Luto, Cuidadores Informais, Familiares

ABSTRACT

This study aims to understand the bereavement process of family members of patients in Palliative Care during the COVID-19 pandemic, exploring the experience of the disease process, the facilitating and stressing factors of the process, as well as the coping strategies used. and, finally, the meanings gained from the loss of a loved one.

Through a semi-structured interview, the obtained data was based on the narratives of nine participants. Qualitative data analysis was performed according to the principles postulated by Grounded Theory, using the Nvivo 11 software.

This study is relevant, as the literature on the phenomenon under study is scarce and adds useful and important information for understanding the bereavement process in a pandemic context, possibly for further research, or to take into account in the intervention in the mourning.

Summarizing the results of this study, arising from the reports of bereaved relatives of patients in the context of PC, we contemplate a distinct previous reality that has been considered in more recent studies, namely, those in which the cause of death is due to COVID-19

Key words: Palliative Care, COVID-19, Bereavement Process, Informal Caregivers, Relatives

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	I
RESUMO	II
ABSTRACT	III
LISTA DE ABREVIATURAS	VI
INTRODUÇÃO	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	2
1. OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	2
1.1. As Necessidades dos Doentes e dos Familiares em Cuidados Paliativos	4
2. OS CUIDADOS PALIATIVOS E O LUTO EM CONTEXTO PANDÉMICO	6
2.1. O Processo de Luto	6
2.2. O Luto em Contexto Pandémico – Implicações do Ponto de Vista Psicológico.....	8
MÉTODO.....	11
AMOSTRA.....	12
INSTRUMENTOS	14
PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS	14
PROCEDIMENTO DE TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS	15
APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	16
CONCLUSÃO	27
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	29
ANEXOS.....	40

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO A – PROTOCOLO LUTO	41
ANEXO B – CONSENTIMENTO INFORMADO.....	44
ANEXO C – SISTEMA DE CATEGORIAS	46
ANEXO D – DESCRIÇÃO DO SISTEMA GERAL DE CATEGORIAS	51

LISTA DE ABREVIATURAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção-Geral da Saúde

EAPC – European Association of Palliative Care

GT – *Grounded Theory*

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SCP – Serviço de Cuidados Paliativos

WHO – World Health Organization

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) são uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados na pessoa (World Health Organization [WHO], 2021). A necessidade global de CP tem vindo a emergir como um fator social de cariz urgente dada a mudança nos padrões de morte, como resultado de uma esperança média de vida crescente e, conseqüentemente, ao aumento da prevalência de doenças crónicas, avançadas e progressivas e ao envelhecimento das populações (OMS, 2020; OMS, 2018; von Blanckenburg & Leppin, 2018). Ou seja, um aumento dos anos de vida não significa estes sejam vividos com qualidade, podendo surgir vulnerabilidade, multimorbilidade, dependência funcional e declínio cognitivo (Neto, 2020). Adicionalmente, a recente emergência da COVID-19 traduz a importância e o rápido aumento da necessidade de CP (Connor et al., 2020), designadamente na resposta aos doentes vítimas de COVID-19. Neste sentido, estima-se que, em todo o Mundo, mais de 56,8 milhões de pessoas necessitem de CP todos os anos (Knaul et al., 2020).

O processo de luto *per se* engloba uma panóplia de manifestações presentes nas diferentes dimensões da pessoa. A situação pandémica que todos vivenciamos, com as múltiplas perdas associadas, assim como a incerteza, as rápidas mudanças na vida diária e as políticas de distanciamento e contenção do vírus, podem contribuir para afetar esse processo de luto adaptativo, traduzindo-se num maior desafio (Santos et al., 2021).

Dada a escassez de literatura relativa ao processo de luto em tempos de pandemia, numa lente assente nos CP, em Portugal e internacionalmente, e tendo por base o conhecimento pré-existente no estudo do fenómeno, o objetivo da presente investigação consiste em compreender o processo de luto de familiares de doentes em CP durante a pandemia de COVID-19, a partir da sua experiência.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Os Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos (CP) definem-se como uma *“abordagem de intervenção que permite melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação e tratamento precoce da dor, assim como outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”* (WHO, 2002). Estes cuidados não procuram antecipar ou adiar a morte, contudo, pretendem identificar as prioridades, os objetivos e os desejos do doente para os seus cuidados no fim de vida, assente nos princípios éticos, na tomada de decisão compartilhada e no planeamento avançado de cuidados (WHO, 2016). Neste sentido, através de uma abordagem de cuidado centrada na pessoa e na família, procuram promover a dignidade e adaptação às doenças progressivas e avançadas, intervindo nas diferentes dimensões e tendo como base as melhores evidências disponíveis (Hudson et al., 2011; Watson et al., 2019; WHO, 2016).

Ao longo dos anos, os CP foram associados a questões morais específicas ao mesmo tempo que questões relativas ao fim de vida se encontravam em destaque no debate moral em bioética (Hermsen & ten Have, 2002). Atualmente, são encarados como uma intervenção ativa no alívio do sofrimento determinado pela doença e perdas associadas, permitindo ao doente viver tão ativamente quanto possível, através do reforço da sua dignidade, promoção da qualidade de vida e humanização das respostas (MacLeod, 2019).

Em Portugal, a implementação de CP surgiu no início dos anos 90, sendo considerados recentes quando em comparação com a realidade de outros países da Europa (Marques et al., 2009). Neste percurso, salientam-se os seguintes marcadores: em 2005, a Direção-Geral da Saúde (DGS) emitiu o “Programa Nacional de Cuidados Paliativos” onde consta a caracterização dos CP nacionais, modelos de intervenção e objetivos, enfatizando a necessidade da sua integração nos cuidados de saúde gerais (Marques et al., 2009); Em 2006, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), tendo representado um papel crucial para o crescimento dos CP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCV], 2017); A 5 de setembro de 2012, foi publicado em Diário da República a “Lei de Bases dos Cuidados Paliativos” que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP, define a responsabilidade do Estado nesta matéria e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Constam na lei os conceitos relacionados com os CP, princípios, direitos, deveres e

responsabilidades dos intervenientes, assim como os objetivos, competências e equipas, que integram a RNCP.

Nos últimos anos, nomeadamente entre os anos de 2017 e 2019, os CP expandiram-se em Portugal, sendo que, atualmente, existe pelo menos um recurso específico de CP em cada distrito do continente (CNCP, 2019).

No que concerne aos objetivos dos CP e segundo a APCP (2016), os CP apresentam objetivos nucleares e específicos que estão inerentes à prestação de cuidados, tais como:

1. Avaliar e controlar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente e da família através de cuidados contínuos respeitando os seus intuitos
2. Capacitar o doente e a família, de modo contínuo e compreensível, com toda a informação necessária relativamente ao estado clínico e tratamentos
3. Preparar o doente e a família para o processo de morrer e de morte, explorando as preferências de locais para a prestação de cuidados, contribuindo para oportunidades de crescimento pessoal e apoio no luto.
4. Apoiar e promover a tomada de decisões com intuito de conciliar os objetivos de todos os intervenientes
5. Promover o planeamento avançado dos cuidados e da aplicação dos princípios dos CP
6. Coordenar continuamente a comunicação entre os profissionais das diferentes estruturas de cuidados
7. Prestar cuidados organizados que promovam um modelo centrado no doente e família com recurso a equipa interdisciplinar ¹

¹ Os serviços de CP organizam-se em diferentes níveis de prestação de cuidados, tais como as ações paliativas (correspondem aos cuidados que integram os princípios dos CP num qualquer serviço não especializado, cujo objetivo é aliviar o sofrimento do doente, com recurso a medidas farmacológicas ou não, implementados por todo e qualquer profissional de saúde com informação básica acerca destes cuidados), os CP gerais (prestados por profissionais de cuidados de saúde primários ou especialistas em doenças limitadoras de vida, com competências em CP, não sendo o foco primordial da sua atividade) e os CP especializados (CP desenvolvidos em serviços com equipas especializadas em que o foco de intervenção são apenas CP, existindo uma diferenciação dos profissionais, assim como o requerimento de uma equipa multidisciplinar que prestam cuidados de largo espetro e permite o desenvolvimento de investigação) (APCP, 2016; EAPC, 2009). Em acréscimo, existem os centros de excelência que disponibilizam um largo espetro de tipologias e permitem o desenvolvimento de investigação, constituindo-se, deste modo, como um núcleo da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e novas técnicas de abordagem (APCP, 2016).

De acordo com as necessidades dos doentes e das suas famílias, os serviços organizam-se em diferentes níveis de complexidade num *continuum*, desde a prestação de cuidados em regime de internamento e/ou ambulatorio, cuidados domiciliários ou instituições especializadas (Gómez-Batiste et al., 2019; Kasl-Godley et al., 2014).

Existe, assim, uma hierarquia relativa à intervenção e prestação de cuidados cada vez mais seletiva e especializada, apesar de todos os serviços terem uma característica comum – a equipa interdisciplinar, constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas e assistentes espirituais, uma componente-chave da abordagem em CP (Higginson & Costantini, 2008).

1.1. As Necessidades dos Doentes e dos Familiares em Cuidados Paliativos

De acordo com a EAPC (2009), em todos os países europeus, os CP são, na maioria das vezes, orientados para pessoas com doença oncológica, num estágio avançado da doença. No entanto, destinam-se, igualmente, a doentes e/ou famílias que enfrentam doenças neurológicas e/ou neurodegenerativas (como Esclerose Lateral Amiotrófica ou demências), Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, doenças cardio e cerebrovasculares, doenças respiratórias crónicas (como Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica), insuficiências orgânicas, entre outras (EAPC, 2009; Neto, 2020; WHO, 2016).

As doenças graves, avançadas e progressivas desafiam múltiplos aspetos da vida dos doentes com necessidade de CP e têm, inevitavelmente, impacto nas famílias (von Blanckenburg & Leppin, 2018). Assim, a unidade de cuidados é constituída pelo doente e família, pressupondo uma abordagem holística das necessidades (Higginson & Costantini, 2008; Neto, 2003). Os problemas e necessidades decorrentes da doença são multidimensionais e devem ser atendidos de modo interdisciplinar para que as competências das diferentes áreas contribuam para os objetivos dos CP, através de cuidados de excelência e do respeito pela dignidade da pessoa (Radbruch & Jaspers, 2019).

Para alguns doentes, o foco da preocupação encontra-se nos sintomas de ordem física, tais como dor, astenia, dispneia, problemas gastrointestinais e no sono (Given et al., 2012; Higginson & Davies, 2004; Neto, 2020; Watson et al., 2019).

Concomitantemente as necessidades decorrentes dos aspetos psicoexistenciais, estão relacionadas com o carácter da interpretação do doente perante a sua doença e os sintomas, podendo contribuir para a exacerbação sofrimento (Watson et al., 2019). Segundo Carqueja (2009), o sofrimento deverá ser entendido como um sentimento de angústia, vulnerabilidade,

perda de controlo e ameaça à integridade do eu, constituindo-se como um processo dinâmico e idiossincrático. Por conseguinte, o sofrimento advém de múltiplas perdas em dimensões relevantes como a integridade, sensação de sobrecarga sobre os outros, sentimento de solidão, perda de controlo, perda de sentido da vida e dignidade ameaçada (Neto, 2020). Neste contexto, a sintomatologia depressiva e/ou ansiosa encontra-se muito presente ao longo da trajetória de uma doença, pois refletem as preocupações da pessoa doente e dos seus cuidadores (Watson et al., 2019; von Blanckenburg & Leppin, 2018).

As questões da comunicação são, também, fundamentais. Segundo Cagle et al. (2017) e Watson et al. (2019), a necessidade de comunicação é transversal a doentes e familiares, quer no diagnóstico e prognóstico, quer na avaliação das necessidades dos doentes e familiares.

Cuidar pode resultar num grande impacto emocional, na perda de identidade, preocupação e incerteza, representando um grande desafio e sobrecarga familiar (Given et al., 2012; Neto, 2003). A família, enquanto cuidadora, está envolta numa variedade de cuidados e rotinas de tratamentos complexos que exigem comprometimento ativo, conduzindo a mudanças na dinâmica familiar, impacto a nível profissional e situação financeira, alteração nos padrões de comunicação, alterações psicológicas e emocionais (e.g., sintomatologia ansiosa e/ou depressiva, sobrecarga e *burnout*), alteração nas relações interpessoais contribuindo para o isolamento social, claudicação familiar e luto antecipatório, sendo um forte preditor para perceção negativa de qualidade de vida (Areia et al., 2017; Cobos et al., 2002; Given et al., 2012; Lethborg & Kissane, 2015).

Tal como o doente, a família pode apresentar sentimento de incerteza quanto à natureza e duração da doença e adaptação às dificuldades experienciadas durante a trajetória da doença (EAPC, 2009; Neto, 2003). Contudo, o cuidado engloba aspetos positivos específicos podendo ser percecionado como uma experiência gratificante, promotora de crescimento pessoal e melhoria das relações familiares, em que algumas características como a positividade, resistência e resiliência são fatores que podem predizer melhores resultados psicológicos para os cuidadores (Cohen et al., 2002; EAPC, 2009; Neto, 2003). Tal como os doentes, também os cuidadores podem precisar de apoio para lidar com as emoções decorrentes do diagnóstico, sendo fundamental sentirem-se envolvidos nos cuidados e tomada de decisão, podendo, mais tarde, ser essencial para evitar complicações no luto (Watson et al., 2019).

As principais necessidades da família assentam, portanto, na necessidade de informação realista e adaptada sobre da doença e procedimentos terapêuticos, assim como recursos de apoio, respeito pelas crenças e valores culturais e espirituais, disponibilidade e apoio por parte

dos profissionais, participação nos cuidados, expressão de sentimentos e garantia que todos os cuidados foram devidamente prestados (Neto, 2003).

O processo de cuidar e a resposta a estas necessidades têm implicações no luto, podendo afetar a saúde e bem-estar subsequentes, sendo que, muitas vezes, doentes e familiares necessitam de apoio emocional para enfrentar perdas associadas ou complicações no luto (Higginson & Costantini, 2008; WHO, 2016).

2. Os Cuidados Paliativos e o Luto em Contexto Pandémico

Ao longo da trajetória de doença grave, avançada e progressiva, são múltiplas as perdas inerentes, desde a dependência de outrem, a perda de funcionalidade, da sensação de controlo, da integridade mental, implicando um processo de luto que estará presente a partir do momento do diagnóstico prolongando-se até ao tratamento paliativo e à morte do doente (Hall, 2019; Neto, 2020).

As perdas vivenciadas por doentes e cuidadores no ambiente de CP são progressivas e cada vez mais desafiantes, com potencial de provocar reações de luto profundas (Strada, 2013). Neste sentido, à medida que a família acompanha a progressão da doença, o processo de luto relativo a essas perdas é tanto atual quanto antecipatório face a perdas futuras, refletindo as perdas cumulativas que as famílias antecipam e enfrentam por um longo período de tempo (Kissane & Zaidler, 2015). Nestas circunstâncias, o luto está associado a um maior sofrimento emocional antes da perda, a sobrecarga, a intensidade do nível de cuidado e problemas de cuidado com desajustes no luto e impacto no bem-estar psicológico, sendo que a morte representa o desafio de adaptação mais doloroso e longo para as famílias (Funk et al., 2010; Walsh, 2020).

2.1. O Processo de Luto

O luto é a reação normal à experiência de perda significativa e é caracterizado por manifestações físicas, cognitivas, psicológicas e espirituais que não devem ser patologizadas (Hall, 2019; Kissane & Zaidler, 2015; Strada, 2013). Contudo, não é um processo estático pressupondo um processo de adaptação à realidade da perda, que envolve aprendizagem, redefinição ou reconstrução de significado a fim de restaurar a capacidade da pessoa na vida (Barreto et al., 2008; Shear, 2016).

Nas últimas décadas, muitos foram os autores que contribuíram para a conceptualização e para as consequentes mudanças significativas na compreensão da experiência humana da perda e do luto, através de diferentes modelos teóricos explicativos desse processo.

As abordagens de estádios e fases como os modelos de Kübler-Ross (1969), Bowlby (1980), Parkes e Weiss (1983) têm uma visão algo simplista, pois trazem ordem conceptual para um processo complexo, sendo incapazes de apreender a complexidade, diversidade e qualidade idiossincrática da experiência de luto. O modelo de Kübler-Ross pressupõe cinco estádios de luto – choque e negação, raiva, negociação, depressão e, por fim, aceitação. Segundo Hall (2019), estes modelos não têm em consideração a multiplicidade de necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos enlutados. Mais recentemente, os modelos assentes na experiência complexa e idiossincrática do luto assumem padrões e relações definidas. Partem do pressuposto que as pessoas têm algum controlo sobre as suas emoções, sentimentos e pensamentos, enfatizando a singularidade do processo de luto, uma vez que é um processo individual único, e a importância de compreender a natureza das variáveis que afetam o processo, tais como os estilos de *coping* ou fatores culturais e/ou espirituais (Strada, 2013).

O Modelo do Processo Duplo de Stroebe e Schut (1999) e o Modelo de Tarefas desenvolvido por Worden (2018) são abordagens mais abrangentes e consensuais. O primeiro foi desenvolvido a partir de uma perspectiva de *stress* cognitivo com pontos comuns ao Modelo Transacional de Lazarus e Folkman (1984). Este modelo propôs que qualquer situação pode ser vista como ameaçadora. A avaliação cognitiva é realizada para estimar o grau de ameaça e mobilizar os recursos internos e externos para lidar com ela. O *coping* pode concentrar-se em lidar com a ameaça diretamente (foco no problema) ou pode enfatizar a resposta emocional (foco na emoção) (Watson et al., 2019), sendo que Stroebe e Schut (1999) descrevem o luto como uma oscilação entre dois modos de *coping*. Existiria, portanto, um processo dinâmico que conduziria à realização do luto e englobaria a confrontação com a realidade da perda e a sua aceitação. O Modelo do Processo Duplo, defende que, após a morte, as pessoas oscilam entre o *coping* focado no restabelecimento (e.g., reestruturando a vida quotidiana) e o *coping* focado no luto (e.g., expressando as emoções) como uma experiência dinâmica e flutuante. Na “orientação para a perda”, o enlutado utiliza o *coping* focado na emoção, explorando e expressando uma série de respostas emocionais associadas à perda, enquanto, noutros momentos, na “orientação para a reabilitação”, utiliza o *coping* focado no problema, sendo instigado a concentrar-se nas adaptações externas exigidas pela perda (Watson et al., 2019).

Esta perspectiva reconhece o papel potencialmente saudável para manutenção de laços contínuos e vai ao encontro do que foi proposto por Worden e por Neimeyer na reconstrução

de significado da perda. Neste sentido, em contraste com as visões anteriores, as abordagens construtivistas enfatizam o papel da construção de significado na adaptação à perda (Gillies & Neimeyer, 2006). A reconstrução de significado incorpora, segundo estes autores, dois conceitos: *sense-making* (ou seja, dar sentido à perda, por exemplo, se a morte de alguma forma era previsível) e o *benefit-finding* (encontrar benefícios com a perda, por exemplo, fortalecimento de relacionamentos, desenvolvimento pessoal), sendo que estes processos são distintos e representam duas questões psicológicas diferentes para o enlutado. Assim, a visão da capacidade de encontrar significado nas experiências de perda denota um prognóstico de adaptação positivo, ao passo que uma luta persistente e malsucedida por procura de sentido estará associada a formas intensas, crônicas e complicadas de luto (Neimeyer, 2005). Este modelo é, também, relevante para o trabalho com pessoas com doença avançada, sendo que o processo de construção de significado é, para muitos doentes, um componente essencial nos seus processos de adaptação (Strada, 2013).

Numa outra perspectiva, Worden (2018) no seu modelo assente em tarefas, sugere que o luto deverá ser percecionado como um processo de adaptação ativo com o intuito de restabelecer o equilíbrio após a perda, envolvendo quatro tarefas – aceitar a realidade da perda, processar a dor do luto, adaptar-se a um mundo sem o falecido e encontrar uma ligação duradoura com o falecido prosseguindo com a sua vida.

Ao longo dos anos, a investigação tem identificado, os múltiplos fatores que podem contribuir para complicações no processo de luto, destacando-se fatores pessoais (relação ambivalente ou dependente com o falecido, histórico de múltiplas perdas e/ou perdas concomitantes, problemas de saúde mental, perceção de falta de apoio social), circunstanciais (morte inesperada, perda de um filho, perceção de morte evitável pelo enlutado), históricos (experiência de luto complicado anterior, história de problemas de saúde), de personalidade (traços de personalidade, estilos de *coping* desadaptativos, sentimentos de dependência) e sociais (isolamento social, família disfuncional, fraca de rede de suporte social, ausência de um corpo para realização dos rituais fúnebres) (Hall, 2019; Kissane & Zaidler, 2015; Watson et al., 2019).

2.2. O Luto em Contexto Pandémico – Implicações do Ponto de Vista Psicológico

A COVID-19 trouxe uma panóplia de desafios para a sociedade. Uma pandemia é um poderoso amplificador de sofrimento devido a doenças físicas, mortes e, conseqüentemente, por problemas de saúde mental, como aumento dos níveis de *stress* e ansiedade, assim como,

instabilidade financeira e social (Hazini et al., 2020). Os governos emitiram medidas cada vez mais rigorosas para limitar a movimentação quotidiana das pessoas, com o objetivo de prevenir a disseminação do vírus, impondo períodos de quarentena, tendo impacto no contacto entre pessoas (Bertuccio & Runion, 2020; Mercadante et al., 2020; Moreira et al., 2021). As medidas tomadas para proteger a saúde das comunidades, diminuir o risco de infeção e promover cuidados mais seguros incorporam mudanças não apenas nas circunstâncias e contexto das mortes, mas também nas rotinas que, naturalmente, também afetam as pessoas enlutadas (Stroebe & Schut, 2021). Embora o confinamento desempenhe um papel fulcral na saúde pública, poderá ter também efeitos negativos marcantes (Moreira et al., 2021).

De acordo com um estudo de Paulino et al. (2020), é inegável que a pandemia representou um impacto psicológico considerável na população portuguesa, sendo que cerca de 49.2% dos inquiridos manifestaram impacto e que 11.7%, 16.9% e 5.6% dos participantes relataram sintomatologia depressiva, ansiosa e níveis de *stress* moderados a graves, respetivamente. Contudo, a sintomatologia psicopatológica deverá ser diferenciada das experiências de incerteza, angústia e luto, embora os sintomas possam atingir níveis clínicos, posteriormente.

Dada a situação pandémica vigente, acrescem a incerteza, angústia e medo relacionados com a progressão da pandemia, tendendo a aumentar a carga psicológica (Moreira et al., 2021). O isolamento social constitui-se um fator de risco para complicações no luto e à medida que as mortes ocorrem, as consequências físicas, psicológicas e sociais decorrentes do distanciamento, poderão potenciar complicações no luto (Wallace et al., 2020).

Além da perda, o mundo e as circunstâncias dos enlutados também mudaram, estando presente a impossibilidade de falar, estar perto e abraçar outra pessoa devido ao perigo de contágio e, portanto, tal poderá contribuir para a perceção de falta de apoio social e sentimentos de solidão, que fazem parte de qualquer experiência de luto mesmo sem as ordens de isolamento em vigor (Stroebe & Schut, 2021; Vázquez Bandín, 2020). Acresce uma variedade de mudanças nas condições de vida (e.g., dificuldades económicas) e a possível sensação de falta de autonomia ou de liberdade impostas pelas medidas restritivas (Stroebe & Schut, 2021).

Atendendo ao facto de a pandemia *per se* se constituir como um fator de risco para o desenvolvimento de problemas de saúde mental, a sobrecarga no luto e a multiplicidade de perdas associadas, tendo impacto sobre as normas culturais, rituais e práticas sociais relacionadas com a morte e luto e, conseqüentemente, nos principais processos familiares que medeiam a vivência do processo de adaptação à perda, provavelmente, terá consequências e um risco acrescido para o processo (Kokou-Kpolou et al., 2020; Mayland et al., 2020; Walsh,

2020). Neste seguimento, três estruturas relevantes são descritas: perda definida por incerteza e falta de clareza (perda ambígua), perda futura temida (luto antecipatório) e perda persistente, intensa e preocupante (luto complicado) (Bertuccio & Runion, 2020; Walsh, 2020). Em contexto pandémico, as perdas ambíguas parecem relacionar-se com o facto de as pessoas se terem distanciado fisicamente, enquanto a incerteza iminente sobre quando e se a normalidade será retomada ocupa uma forte presença psicológica (Bertuccio & Runion, 2020). Acresce a perda de esperança e expectativas da normalidade da vida, como se conhecia até então (Walsh, 2020). A COVID-19 levou o luto não apenas como resposta à perda de familiares e de amigos, mas também à perda de empregos e ao impacto na situação financeira, proximidade social e muito mais (Petry et al., 2020; Walsh, 2020).

Atualmente, as pessoas são instigadas a distanciarem-se socialmente de outras pessoas que não façam parte do seu agregado familiar. Embora estejamos cada vez mais conectados por meio das tecnologias, tal é limitado. As formas tradicionais de apoio social são limitadas devido às restrições, sugerindo que a capacidade de contar com outras pessoas para enfrentar o luto também (Petry et al., 2020). Embora seja uma experiência universal, o luto é influenciado por crenças, práticas, valores culturais e pelo contexto em que ocorre (LeRoy et al., 2020). Portanto, falecer ante a pandemia COVID-19 apresenta desafios, como os medos considerados normativos face ao contexto, podendo interferir num processo de luto adaptativo e no acesso ao apoio necessário durante este período. A interrupção que afeta a capacidade de um indivíduo contactar com o falecido antes e depois da morte pode, potencialmente, impactar no luto, particularmente, se os rituais sociais e culturais parecerem apressados, alterados ou ausentes (Mayland et al., 2020).

Existem circunstâncias que podem estar presentes na perda nesta altura, como a falta de informação, a impossibilidade de acompanhar a pessoa no momento da morte, a ausência de despedida e alterações nas cerimónias e rituais fúnebres, podendo contribuir para complicações no luto (Morris et al., 2020; Vázquez Bandín, 2020). Assim, os velórios e funerais que, normalmente, proporcionam algum conforto após a morte sofreram alterações, representando acesso limitado ao apoio prático de outras pessoas devido ao distanciamento social e à permanência em casa (Morris et al., 2020). O contacto humano é um componente essencial dos rituais do luto, porém, é precisamente esse contacto que está limitado (Petry et al., 2020).

Os CP foram, igualmente, confrontados com alguns desafios decorrentes da situação pandémica, tal como as restrições de movimento dos doentes e familiares, dificuldades de acesso ao atendimento, limitação de visitas, escassez de recursos, sobrecarga dos profissionais de saúde, entre outros (Hazini et al., 2020; Mercadante et al., 2020). Para muitos pacientes

hospitalizados, as visitas são limitadas ou proibidas, independentemente de um diagnóstico de COVID-19 (Wallace et al., 2020). Um aspeto importante, segundo Coelho et al. (2015) é que as circunstâncias que envolvem o momento anterior e ante a morte podem ter um grande impacto na experiência do cuidador e na resposta à perda, assim como nas reações que daí decorrem. Por esta razão e uma vez que as restrições não afetam apenas aqueles que têm diagnóstico de COVID-19, a promoção da presença e da proximidade entre familiares e doentes, está também limitada face ao contexto atual (Katz et al., 2020), podendo ter implicações num momento posterior à perda.

Um estudo de Breen et al. (2021) sugere que a tristeza que emerge desta pandemia, provavelmente, associar-se-á ao comprometimento funcional experimentado pelas pessoas em luto, relatando um acréscimo de sinais de ansiedade de separação, luto não adaptativo e *stress* pós-traumático. Portanto, nesta lógica, a pandemia, provavelmente, representará um grande impacto na experiência individual e social do processo de morte e luto (Mayland et al., 2020).

Dado que a literatura é ainda escassa relativamente ao impacto da pandemia no contexto dos CP e no processo de luto, e perante estes fatores de risco para luto complicado, constitui-se como pertinente investigar acerca deste fenómeno.

MÉTODO

Com o desenvolvimento do presente estudo pretende-se compreender o processo de luto de familiares de doentes em CP durante a pandemia de COVID-19, constituindo-se como o seu objetivo geral. No que respeita aos *objetivos específicos*, identificam-se os seguintes:

- Descrever a perceção dos enlutados face à vivência psicológica do processo de doença do familiar
- Explorar a perceção dos familiares acerca do impacto psicológico decorrente da perda do ente querido
- Identificar os fatores que os indivíduos descrevem como facilitadores do processo de luto
- Averiguar quais os fatores stressores/dificultadores mais significativos identificados pelos enlutados no processo de luto
- Identificar as estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares enlutados e qual a perceção sobre a sua eficácia
- Explorar os significados atribuídos pelos indivíduos à perda do seu ente querido

De acordo com os objetivos definidos, relativamente à compreensão da experiência do participante quanto ao processo de luto e ao contexto em que decorre, a metodologia adotada consiste numa abordagem de recolha e análise de dados de cariz qualitativo.

A pesquisa qualitativa é um campo metodológico amplo e em constante evolução, permitindo ao investigador analisar processos explícitos e implícitos nos dados recolhidos, bem como várias perspetivas sobre a natureza holística da sua própria pesquisa (Charmaz & Thornberg, 2020; Leavy, 2014). Envolve uma abordagem interpretativa e naturalista do mundo, o que significa que os investigadores estudam os fenómenos nos seus ambientes naturais, interpretando-os e atribuindo-lhes significados (Creswell & Poth, 2018). Esta metodologia suporta a ideia de que não existe conhecimento independente do sujeito conhecedor, sendo esse conhecimento subjetivo (Fernandes & Maia, 2001).

Amostra

A população-alvo desta investigação consiste em familiares enlutados de doentes seguidos nos CP cuja morte decorreu de doença avançada e progressiva em fim de vida.

No que concerne ao procedimento de amostragem, constitui-se como não probabilístico ou não aleatório, uma vez que a probabilidade de determinado indivíduo pertencer à amostra não é igual para todos os elementos pertencentes à população-alvo e devido à amostra ser constituída com um objetivo em mente (Martins, 2011). A amostra é, deste modo, intencional e de conveniência, pois os participantes que foram convidados a integrar o estudo, tinham sido seguidos durante o processo de doença do ente querido e/ou estavam a ser seguidos em Consulta de Luto pelo Serviço de CP num Centro Hospitalar na Região do Grande Porto.

Os Critérios de Inclusão para esta amostra são:

- Familiares de doentes acompanhados em CP com idade igual ou superior a 18 anos
- Encontrar-se em processo de luto tendo decorrido menos de 12 meses após o falecimento do doente acompanhado em CP
- Funcionamento cognitivo íntegro e capacidade de *insight*

Os Critérios de Exclusão para esta amostra são:

- Comprometimento intelectual decorrente de diagnóstico de demência, *delirium* ou outra psicopatologia/estado psicológico ou físico que interfira com consciência, orientação espacial/temporal e produção de fala

Caracterização da Amostra

A amostra é constituída por nove participantes, cinco do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 44 e os 74 anos. Quanto à situação profissional atual dos participantes, quatro encontram-se desempregados, três empregados e dois reformados, todos cuidadores principais com exceção de uma participante.

Relativamente ao luto, uma participante está em processo de luto devido ao falecimento da sua tia, três devido ao falecimento do cônjuge, três devido ao falecimento do/a progenitor/a, um devido ao falecimento de uma amiga e outro devido ao falecimento do irmão, estando o tempo decorrido do processo de luto compreendido entre um mês a cinco meses. Estas informações poderão ser consultadas na Tabela 1.

Tabela 1

Caracterização dos Participantes

Participante	Sexo	Idade	Profissão	Situação Profissional	Grau de Parentesco	Tempo de Luto
P1	F	62	Doméstica	Desempregada	Sobrinha	3 Meses
P2	M	74	Médico	Reformado	Marido	3 Meses
P3	F	56	Doméstica	Desempregada	Esposa	5 Meses
P4	F	57	Operária Fabril	Reformada	Amiga	1 Mês
P5	M	44	Militar	Empregado	Marido	2 Meses
P6	M	47	Empresário	Empregado	Filho	3 Meses
P7	F	45	Costureira	Desempregada	Filha	1,5 Mês
P8	M	55	Comercial	Desempregado	Filho	2 Meses
P9	F	53	Auxiliar Ação Educativa	Empregada	Irmã	2 Meses

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico

Por forma a obtermos uma contextualização dos participantes do estudo, utilizou-se um Questionário Sociodemográfico que visa a recolha de dados sociodemográficos e pertinentes para a caracterização genérica e sociocultural do enlutado, assim como a caracterização do falecido. Incluem-se parâmetros para o género, idade, habilitações literárias, concelho de residência, número de elementos do agregado familiar, diagnóstico de COVID-19, profissão atual e/ou passada e situação profissional, duração do acompanhamento em CP, data da morte do familiar, local da morte e tempo de internamento (consultar Anexo A).

Guião de Entrevista

À luz da presente investigação, a metodologia assenta nos seus objetivos, tendo sido elaborado um guião de entrevista com questões maioritariamente abertas, o que permite que os significados sejam produzidos pela própria interação e interpretação do sujeito (Almeida & Freire, 2017). Assim, recorreu-se à utilização de um guião de entrevista semiestruturado, uma vez que, possibilita aprofundar a perspetiva do entrevistado como produtor do conhecimento, proporcionando ao entrevistador uma maior flexibilidade em questões que considera importantes relativas ao foco de pesquisa (Brinkmann, 2018). Este contempla cinco domínios centrais de exploração – compreensão da real situação clínica (perceção do enlutado face à situação de saúde do seu ente querido), vivência da progressão da doença (possibilidade de contacto com o doente durante o internamento, acesso a informações acerca do estado clínico, modo como esse período foi vivido), contextualização da morte (notícia da morte, possibilidade de despedidas, informações relativas aos rituais fúnebres), o luto no presente (estratégias utilizadas, sentimentos mais significativos, procura de ajuda clínica) e crenças em relação ao futuro (projetos inacabados, ajudas e obstáculos em lidar com o acontecimento e preocupações associadas à pandemia) (Consultar Anexo A).

Procedimento de Recolha de Dados

A recolha de dados foi realizada num Centro Hospitalar na Região do Grande Porto, assegurando todos os cuidados éticos necessários e tendo sido aprovado pelo Conselho de Ética.

A ponte entre o participante e o investigador decorreu do acompanhamento em Consulta de Psicologia, durante o processo de doença do familiar em contexto de CP e/ou Consulta de Luto.

Quanto à realização das entrevistas, seis foram efetuadas presencialmente e duas por telefone, entre os meses de março e maio de 2021. Importa referir que os objetivos e a finalidade da investigação foram explanados ao participante, sendo a participação voluntária, anonimidade garantida e obtendo consentimento informado (consultar Anexo B).

Procedimento de Tratamento e Análise de Dados

Todos os dados recolhidos foram tratados de forma anónima, com intuito de garantir a confidencialidade e o respeito pelas questões éticas necessárias.

Durante a realização das entrevistas, procedeu-se à transcrição das respostas obtidas, tendo-se realizado uma leitura flutuante de seguida. Procedeu-se, então, ao processo de codificação para organização das temáticas e averiguar a similaridade entre os conceitos emergentes dos dados, apresentação e formulação da interpretação dos dados, estando estes passos interligados e formando uma espiral de atividades, relacionadas com a análise e apresentação dos dados (Creswell & Poth, 2018).

No que respeita ao tratamento de dados, este seguiu os princípios da *Grounded Theory* (GT) cujo objetivo central é construir uma teoria emergente de um processo, uma ação ou uma interação, através de uma abordagem sistemática, indutiva e comparativa de recolha e análise de dados, conduzindo à compreensão subjetiva acerca do fenómeno de estudo do investigador e à consequente produção de conhecimento (Bryant, 2017; Creswell & Poth, 2018; Charmaz & Thornberg, 2020). A GT tem como foco a dimensão humana dos fenómenos e a construção de significado por parte do indivíduo em função do contexto, com enfoque na sua interpretação e nas suas perspetivas (Fernandes & Maia, 2001).

Por último, quanto à análise de dados, que gerou o sistema de categorias (consultar Anexo C), foi realizada com recurso ao programa *Qualitative Research Solution* (QRS) – Nvivo 11, dado que permite uma exploração aprofundada e rigorosa, assim como uma sistematização dos dados organizada (Mozzato et al., 2016).

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Considerando os objetivos específicos da presente investigação, a apresentação e discussão dos resultados seguirão essa organização, sendo convocadas as categorias e subcategorias pertinentes do nosso sistema (consultar Anexo D)

Deste modo, as categorias e subcategorias emergentes na análise dos dados encontram-se destacadas a **negrito(número de participantes/número de referências)**, incluindo-se o número de participantes e de referências que se inserem em cada uma entre parêntesis, e os objetivos específicos a sublinhado, sendo ilustradas com excertos dos testemunhos dos participantes entre parêntesis em *itálico*. Por último, apresentam-se referências da literatura que se coadunam com a temática em foco.

Vivência do Processo de Doença

Decorrente do objetivo de descrever a percepção dos enlutados face à vivência psicológica do processo de doença do familiar em CP, consideraremos o período pré-perda, onde se incluiu o período de internamento ou cuidado domiciliário.

Um aspeto importante, relacionado com esta vivência do processo de doença, diz respeito à **percepção do estado de saúde do familiar** que o enlutado teria, pois é um fator que poderá ter impacto na experiência deste processo de luto. Assim, cinco familiares teriam a percepção de que o estado de saúde era **grave(5/5)** (e.g., “*Desde o início sabia que ela ia falecer, parecia-me grave.*”(P5)), dois descrevem-no como **debilitado(2/2)** (e.g., “*Parecia-me muito debilitado...muito mal.*”(P3)), assim como **mau(2/2)** e **péssimo(1/1)**.

Neste momento pré-perda, denota-se a emergência de, por um lado, relatos relativos à **vivência psicológica** entendida como a percepção dos familiares face ao estado de saúde do doente, assim como os conteúdos emocionais decorrentes do mesmo e do contexto. Por outro lado, emergiu a **vivência do quotidiano**, onde se inscrevem elementos relativo à rotina experienciada nessa fase.

No que concerne à **vivência psicológica**, emergem tanto conteúdos emocionais negativos como positivos. Quanto às primeiras, para os participantes, este período foi **difícil(3/3)** (e.g., “*Foi muito difícil(...)Quando a vinha visitar, via ‘Paliativos’ e tinha vontade de chorar(...)*”(P8)) e **doloroso(2/2)** (e.g., “*Foi muito doloroso...porque primeira a S. estava mal, eu também(...)*”(P2)), onde esteve presente a **ameaça de risco de infeção(3/5)**, assim como a **antecipação(3/3)** subjacentes ao prognóstico (e.g., “*(...)eu lembrava-me*

recorrentemente de ‘como será o funeral?’, ‘como vou fazer?’, *antecipava(...)*”(P2)). Este foi também um período de muito **sofrimento(1/2)**, onde estiveram presentes a **angústia(1/1)** e a **inquietação(1/1)**. Por outro lado, foram também reportados conteúdos emocionais positivos, como é o caso da **esperança(2/3)** (e.g., “(...)a ‘esperança é sempre a última a morrer’, não é isso que se diz?(...)”(P5)), a **tranquilidade(2/2)** (e.g., “(...)mas sentia-me mais tranquila porque ela estava ao cuidado de pessoas que sabiam o que estavam a fazer, tinha os cuidados necessários e sentia-me mais tranquila”(P1)) e a **fé em Deus(1/1)**.

Relativamente ao prognóstico, ainda referente a esta vivência psicológica, sete dos participantes referem ter uma **visão realista do prognóstico(7/12)** (e.g., “Sabia que não era possível recuperar, nunca estamos à espera, mas era impossível ela recuperar...”(P1)) e cinco participantes mencionam uma **visão não realista do prognóstico(5/6)** (e.g., “Não esperava, de todo, foi um choque mesmo muito grande”(P9)). É de salientar alguma ambivalência em relação a esta visão, pois nem sempre o testemunho foi coerente ao longo da entrevista, depreendendo-se que, nestas circunstâncias, o processo de luto e a perceção face ao processo de doença não é linear.

Quanto à **vivência do quotidiano** na perspectiva dos familiares, emergem experiências de cariz positivo como as **visitas regulares(7/8)** (e.g., “Sim, todos os dias vinha cá visitá-la.”(P1)) e a possibilidade de **contacto regular(1/1)** com o familiar doente, a **perceção de contacto presencial positivo(8/9)** (e.g., “(...)o que teve de positivo foi senti-la viva ainda(...) sentir que a comunicação ainda existia. Sentia que estava a pertencer ao último capítulo da vida dela(...)”(P2)), a possibilidade de **cuidar(3/5)** (e.g., “(...)tinha de cuidar dela(...)acho que faz parte do casamento, o cuidar.”(P2)), a obtenção de **informação suficiente(6/6)** (e.g., “(...)as informações foram suficientes.”(P1)), o **apoio dos profissionais de saúde(1/1)** e a **possibilidade de despedida(6/6)** (e.g., “(...)consegui despedir-me dela.”(P8)). Foram, também, reportadas experiências de cariz negativo como a **falta de informação(1/1)** manifestada por uma participante, assim como a **impossibilidade de contacto com médicos(1/2)** pela mesma participante cujo familiar esteve ao cuidado de uma outra pessoa e internado num outro serviço, a **perceção de não existir despedida(2/2)**, a **perceção de omissão de informação(2/3)** (e.g., “Tinha informação, mas acho que nunca são verdadeiras(...)acho que omitiam coisas, não dão toda a informação nem toda a verdade”(P1)) e as **restrições(2/3)** inerentes à Pandemia (e.g., “A não ser a COVID que restringiu a visita durante 10 dias.”(P2)), referente ao contágio de uma doente e ao isolamento da senhora que com ela partilhava quarto no serviço.

O surgimento de uma doença avançada, progressiva e incurável tem, inevitavelmente, impacto na família, sendo que os seus membros são reciprocamente afetados pela doença e pelo que daí decorre (De Vries & Stiefel, 2018). Assim, pelos participantes terem acompanhado o familiar doente ao longo da trajetória de doença, encontravam-se conscientes do estado de saúde grave do familiar e, mesmo que tenham existido incongruências durante as entrevistas, todos identificam que a morte do familiar era expectável.

Segundo Grande e Ewing (2019), à medida que o doente se aproxima da morte, o *burden* e o impacto na saúde mental do cuidador aumenta, estando, comumente presentes, a angústia e o sofrimento. Face ao período pandémico, de acordo com Kent et al. (2020), os cuidadores informais encontram-se propensos a enfrentar stressores adicionais, como por exemplo, o isolamento devido ao medo de contrair o vírus e contagiar os familiares doentes, tendo sido salientado por três participantes, esta ameaça de risco de infeção.

A perda e o luto são elementos presentes ao longo da trajetória de uma doença grave, progressiva e incurável (Hall, 2019). O luto antecipatório é muito comum quando a morte de alguém significativo é esperada (Shore et al., 2016), sendo o prognóstico característico de uma pessoa com uma doença avançada e incurável e tendo sido mencionado por três dos participantes.

Em resposta à pandemia de COVID-19, a maioria das organizações de saúde implementou medidas restritivas às visitas, embora existam exceções, como é o caso de visitas aos doentes próximos de fim de vida (Downar & Kekewich, 2021). Para muitos doentes hospitalizados, as visitas são limitadas ou proibidas, independentemente, de um diagnóstico de COVID-19 (Wallace et al., 2020). Em contexto de CP nesta unidade hospitalar, apesar de as visitas serem limitadas e organizadas de modo a não existir um número de pessoas que pudesse tornar a visita insegura, não existiram proibições de visitas, ao contrário do que fora apontado, por exemplo, por Mercadante et al. (2020) relativamente à restrição e proibição de visitas, sendo que em CP é reconhecido o papel da família. As consequências indesejadas do distanciamento social, embora que necessário para mitigar a propagação do vírus, pode aumentar o isolamento, solidão e consequências adversas para a saúde dos cuidadores (Holt-Lunstad et al., 2015).

Neste sentido, segundo o que é descrito por grande parte dos entrevistados, parece ter existido uma preocupação dos profissionais de saúde em proporcionar informação sobre o estado clínico, apoiar os cuidadores e possibilitar visitas presenciais regulares quando os doentes se encontravam internados, permitindo existir uma perceção realista acerca do estado de saúde do familiar, mesmo num período pandémico, assegurando todas as condições de segurança. Tal demonstra que houve cuidado em manter os princípios dos CP como a

abordagem sistémica de cuidados, a comunicação entre profissionais de saúde e familiares e atitude compassiva, baseada no respeito e na atenção aos detalhes e às emoções, tendo sido reforçadas (Hudson, 2006; Neto et al., 2021).

Esta possibilidade de visitas, permitiu as despedidas e contacto até ao fim de vida dos doentes em CP, uma vez que as circunstâncias que envolvem a experiência do cuidador, quer antes quer no momento da morte, pode ter um grande impacto na sua resposta à perda e nas reações subsequentes (Coelho et al., 2015). Os fatores que, segundo Hudson (2006), contribuem para uma experiência de luto mais positiva, relaciona-se com a oportunidade de despedida, o estar presente no momento da morte e o apoio dos profissionais de saúde de CP. Tendo esta consciência houve um esforço por parte dos CP na promoção da aproximação dos familiares durante o período do processo de morte dos familiares, não obstante, o contexto de pandemia, ainda que dois participantes tenham referido não ter a perceção de que ocorreu despedida. Contudo, ao longo das entrevistas, os mesmos participantes referem indicadores em como essa despedida esteve presente, não estando relacionada com restrições ou com o período pandémico.

Impacto Psicológico

Com o objetivo de explorar a perceção dos familiares acerca do impacto psicológico decorrente da perda do seu ente querido, numa primeira instância, analisou-se a perceção dos participantes relativamente ao impacto da **notícia da morte** e todos os participantes referiram terem tido **informação suficiente(9/9)**. A maioria a recebeu a notícia por parte de **familiares(4/4)**, mas também pelo **médico(3/3)**, **profissionais de apoio domiciliário(1/1)** e **psicólogo(1/1)**.

No que remete para o **impacto psicológico imediato** após a perda, emergiram, essencialmente, respostas emocionais de cariz negativo. Neste sentido, quatro dos participantes referem ter experienciado **choque(4/4)** (e.g., “(...)foi um choque mesmo muito grande”(P9)), **nervosismo(1/1)**, **raiva(1/1)** (“Com dois murros numa porta. Com muita raiva (...)”(P8)), **sensação de irrealidade(2/2)** (e.g., “Paramos o carro e começamos logo a chorar, não acreditamos”(P3)), **sofrimento(1/1)** (“Mal ... muito emotiva ... muito sofrimento”(P2)) e dois participantes referem ainda ter sido **difícil(2/2)**. Esteve também presente **conformismo(2/2)** (e.g., “Reagi bem, já esperava”(P6)).

Relativamente ao **impacto psicológico pós-perda**, referente ao período em que os dados foram recolhidos (decorridos até 5 meses após a perda), são perceptíveis uma panóplia de

manifestações características e inerentes ao luto, tanto de carácter negativo como positivo. Quanto às primeiras, emergem **saudade(8/10)** (e.g., “*Eu só sinto saudade, não sinto remorso...sinto saudade*”(P9)) referida por oito participantes, **tristeza(6/7)** (e.g., “*Sinto-me muito triste(...)*”(P3)), saliente em seis participantes, **sensação de irrealidade(3/3)** (e.g., “*(...)parece mentira...que não é verdade*” (P1)), **dificuldades no sono(2/2)** (e.g., “*(...) eu deixei de dormir*”(P4)), **dor(2/3)** (e.g., “*Às vezes sinto que vou abafar de dor(...)*”(P1)), **revolta(2/2)** (e.g., “*Se não fosse esta pandemia sinto que ela ainda estava cá. Ela esteve infetada, mas não teve sintomas*”(P8)), **desejo de morrer(1/2)** (“*Desejava, também eu, morrer...de forma natural*”(P2)), **perceção de presença do falecido(1/1)** (“*Às vezes ainda penso ‘vou perguntar à minha madrinha algo’*”(P1)) e a **perda de sentido(1/1)** (“*É uma perda...foi uma parte de mim que morreu, a vida perdeu sentido*”(P2)). Os participantes manifestam também **angústia(1/1)**, o **choro(2/2)**, a **culpa(1/1)** (“*(...)culpa, porque às vezes podia ter dado mais atenção à minha madrinha, não é que podia ter evitado, isso era impossível*”(P1)), **desorientação(1/1)** (“*Não sei o que hei de fazer na vida, sinto-me desorientada*”(P7)), sentimento de **impotência(1/1)** (“*(...)sinto que não fui capaz de que ela vivesse mais(...)*”(P4)), **sensação de algo por cumprir(1/1)** e **sentimento de injustiça(1/1)**. Emergiram, também, a **ambivalência dimensão social(2/3)** (e.g., “*Às vezes falo com a minha filha, outras vezes não quero falar com ninguém(...)*”(P3)) e a **perceção de falta de apoio(2/2)** (“*(...)sinto que se preocupam, mas cada um tem as suas vidas, vão para suas casas, não é suficiente*”(P7)).

Quanto às manifestações positivas destacam-se **sensação de dever cumprido(3/3)** (e.g., “*Fiz sempre o melhor que podia e fazia tudo outra vez e mais tempo se fosse possível.*”(P7)), **tranquilidade(2/2)** (e.g., “*Na perspetiva do luto, com muita tranquilidade.*”(P6)) e a **paz(1/1)**.

Relativamente à relação pós-morte com o falecido, que consiste em prosseguir com a vida encontrando um novo lugar para o ente querido, emergiram **encontrar conexão para o futuro(2/2)** (e.g., “*Trago a minha mãe no meu coração, está sempre comigo*”(P8)), **realocar o falecido(1/1)** e a **redefinição da relação(1/1)**.

De referir que, no decurso do processo de luto, emergiram também o **medo de ser infetado(1/1)** (“*Tenho medo de apanhar COVID, de ficar doente ou a minha filha...é mesmo o meu maior medo(...)* não podermos cuidar uma da outra”(P3)). Contudo, três participantes referiram que a pandemia se constituiu como **sem impacto(3/3)** nesta experiência de luto (e.g., “*Em relação ao processo de luto(...)* acho que a Pandemia não fez diferença(...)”(P4)).

O luto está associado a um período de intenso sofrimento para a maioria dos indivíduos, constituindo-se como um risco aumentado para o desenvolvimento de problemas de saúde físicos e mentais, sendo um processo natural após a perda (Stroebe et al., 2007). De acordo com a literatura, muitas são as manifestações consideradas normativas inerentes ao processo de luto presentes em múltiplas dimensões da pessoa enlutada. Neste estudo, ressalta-se a presença de manifestações emocionais que estão presentes tanto num momento imediato como pós-morte como choque, revolta, raiva, tristeza e sentimentos de culpa, sintomatologia depressiva e ansiosa, sensação de impotência, assim como um desejo de retorno do falecido (Kissane & Zaider, 2019; Strada, 2013; Watson et al., 2019; Worden, 2018), referidas por alguns dos participantes no estudo. São também comuns manifestações cognitivas, tais como, a descrença, sensação de irrealidade ou confusão, despersonalização, assim como rumações acerca da pessoa perdida e dos seus pensamentos, sendo também comum a sensação de presença do falecido (Watson et al., 2019; Strada, 2013; Worden, 2018). Relativamente, às manifestações comportamentais, remetem-se para insónia (podendo estar presentes sonhos reconfortantes ou perturbadores acerca do falecido), isolamento social, evitamento de lembranças acerca do falecido ou distração manifestados por agitação ou inquietude (Watson et al., 2019; Worden, 2018). Por outro lado, pode existir o desejo de visitar lugares, procurar objetos e mudança do estilo de vida (Watson et al., 2019). As manifestações espirituais remetem-se para perda de sentido e significado, e sofrimento espiritual (Strada, 2013), presentes em alguns relatos dos participantes como mencionado anteriormente

O modo como os enlutados percecionam a perda poderá estar relacionada com os aspetos anteriores ao aparecimento da doença, com a experiência de cuidar, entre outros fatores (Worden, 2013). E, neste sentido, os aspetos positivos como a sensação de dever cumprido, a tranquilidade e a paz, poderão estar presentes, sendo parte do processo adaptativo do luto.

Relativamente ao suporte social, constituiu-se como um apoio fundamental para o enlutado para enfrentar o processo de luto, sendo considerado um fator protetor (Barreto & Soler, 2008). Contudo, o isolamento social imposto pela pandemia, trouxe consigo a falta de apoio físico da família e amigos ou apoio espiritual, sendo que esse distanciamento pode intensificar os sentimentos de solidão que fazem parte de qualquer experiência de luto mesmo no período pré-pandémico (Stroebe & Schut, 2021), tendo sido identificado por uma participante a percepção de falta de apoio.

A ambivalência na dimensão social, manifestada por duas participantes, possivelmente, advém da dificuldade que alguns enlutados podem experienciar no período após a perda, uma vez que este é um momento crítico na sua vida. Os enlutados, nesta fase ainda inicial, lutam

com questões de conexão *versus* isolamento (Neimeyer & Cacciatore, 2016). E, portanto, se em alguns momentos preferem a presença de alguém significativo, noutros, poderá estar presente o afastamento e a necessidade de estarem sós.

Um estudo recente, aponta que o luto após a morte de um ente querido associada a COVID-19 é mais intenso do que mortes relacionadas com outras causas, como por exemplo, doença prolongada (Eisma et al., 2021). Possivelmente, tal advém do facto da morte por COVID-19, surgir de um processo de doença e morte inesperado e rápido, podendo ser traumático, e onde a possibilidade de contacto, de visitas e de despedida são muito limitadas.

Facilitadores do Processo de Luto

Constituindo-se como objetivo identificar os fatores que os enlutados descrevem como facilitadores do processo de luto, identificam-se facilitadores decorrentes do **momento pré-perda** e do **momento pós-perda**. Relativamente ao primeiro momento, emergem **abraço(1/1)** (“(...)*houve algo que me fez muito bem quando foram busca-la a casa na última vez de ambulância, agarrei na minha madrinha, abracei-a, dá-me conforto em alguns momentos*”(P1)) remetendo-se para a despedida de uma participante da sua familiar, **apoio psicológico(1/1)**, **contacto com o familiar(1/1)** e **proximidade com Deus(1/1)** (“*Tenho muita fé e foi Deus que sempre me ajudou...e pedi muito a Deus*”(P4)).

No que concerne ao momento pós-perda, emergem **apoio amigos(4/5)** (e.g., “*Os amigos ligam-me constantemente, sinto-me grato, os que ligam sempre foram amigos preocupam-se(...)*”(P5)), **suporte social informal(4/8)** (e.g., “*Acho que poderá ajudar ter apoio das pessoas(...)*”(P8)), **suporte familiar(4/10)** (e.g., “*Tenho tido apoio da minha família, da minha filha(...)*”(P3)), **apoio psicológico(3/5)** (e.g., “*As consultas de psicologia poderão ajudar*”(P2)), **ajuda médica(3/3)** (e.g., “*Procurei ajuda, fui à médica de família. Disse para ter calma e que se precisasse de ajuda para falar com ela, acho que foi eficaz*”(P8)) e **apoio profissionais de saúde(2/2)** (e.g., “*Sinto-me apoiado pelos profissionais de saúde, é de fácil acessibilidade e sinto-me agradecido pelo que têm feito.*”(P8)).

Em relação à **perceção dos rituais fúnebres**, os relatos da maioria dos participantes evocam experiências na sua maioria positivas, tendo corrido **como desejado(6/6)** (e.g., “*Sim, correi tudo normalmente, foi como esperava e como desejava*”(P3)). Salienta-se a subcategoria **reduzido número de pessoas(1/1)** que se refere ao número reduzido de pessoas (“(...)*meia dúzia de pessoas...não sei se a pandemia mudou depois disso decidi que não ia a mais nenhum porque não foi quase ninguém(...)*”(P1)).

Os CP não terminam a sua ação no momento da morte do doente, podendo prolongar-se até ao processo de luto, o que permite a avaliação e intervenção no luto, o acompanhamento dos familiares e o despiste de possíveis complicações no decurso do processo (Pimenta & Capelas, 2019). Assim, em relação ao apoio psicológico, os cuidados no luto são considerados um componente integral dos cuidados de qualidade em fim de vida, defendidos pelo movimento de CP (Morris et al., 2020), tendo-se constituído como um facilitador para uma das participantes. Ainda que tenham sido implementadas medidas de distanciamento social, de modo a prevenir a propagação da infeção podem inibir a capacidade de as pessoas terem acesso ao apoio necessário no luto (LeRoy et al., 2020). No entanto, os enlutados que participaram neste estudo que precisaram de apoio especializado durante este processo, referem que tiveram acesso aos cuidados de saúde quando necessário.

No contexto pandémico, as famílias encontram-se em sofrimento, sendo que o suporte é essencial para a resiliência familiar, contribuindo para a adaptação à perda, fortalecer laços, enfrentar as incertezas e medos relacionados e superar desafios no futuro (Walsh, 2020). Deste modo, o grau de apoio emocional / social da família ou de outras pessoas desempenha um papel proeminente no processo de luto, particularmente sob os efeitos da pandemia COVID-19 (Farinha-Silva & Reis-Pina, 2020), sendo identificado por todos os participantes como um fator facilitador neste processo, contrariamente às expectativas. Assim, poderá considerar-se o papel facilitador quer do apoio familiar quer do suporte social informal, onde se inclui a rede de amigos. Ainda que sejam identificadas, ao longo das entrevistas, algumas restrições como o isolamento social, a grande maioria dos nossos participantes sentem-se apoiados pelas pessoas mais significativas, valorizando-as. Este apoio, assim como o apoio psicológico, é procurado maioritariamente para expressão emocional, componente essencial do processo de luto.

Num estudo realizado por Morris et al. (2020), referiam que os rituais que, normalmente, trazem conforto e oportunidades de acesso a apoio após a morte não são possíveis, o que pode aumentar os sentimentos de isolamento, perda e desespero em indivíduos enlutados. Contudo, segundo o que foi descrito pelos participantes do estudo, os rituais fúnebres correram como esperado e desejado, encontrando-se dentro dos parâmetros que era considerado normais num período pré-pandemia. De ressaltar que uma participante a referir surpresa face ao número reduzido de pessoas no funeral, sendo que tal se coaduna no que fora referido por Stroebe e Schut (2021), em que os rituais fúnebres são suscetíveis a sofrer alterações, nomeadamente, na limitação do número de pessoas presentes.

Como é apontado num estudo de Mitima-Verloop et al. (2019), o período do funeral constituiu-se como importante para o processamento da perda, estando relacionado com

experiência emocional positiva nos primeiros meses após a perda, apesar de não existir ligação significativa com a intensidade das reações de luto e também com a construção de significado público. Neste sentido, os rituais associados ao luto permitem que os indivíduos explorem as atitudes sobre a vida e sobre a morte, com vista ao desenvolvimento de uma nova consciência de si mesmo, reconectar-se com os outros e desenvolver um sentido de confiança na sua capacidade para lidar com o luto (Castle & Phillips, 2003).

Stressores/Dificultadores do Processo de Luto

Tendo como objetivo averiguar quais os fatores stressores/dificultadores mais significativos identificados pelos enlutados no processo de luto, emergem, no **momento pré-perda**, a **distância do familiar(1/1)** (“*O mais difícil foi esta pandemia, se não fosse a pandemia, tinha visitado mais vezes e não foi possível.*”(P9)). De referir que, esta participante foi a única que não pôde visitar o seu familiar com regularidade, uma vez que este esteve internado num serviço que não de CP, onde as visitas não eram permitidas.

Relativamente ao **momento pós-perda**, foram identificados **conflitos familiares(2/3)** (e.g.,“(…)mas esta situação dos conflitos com o meu irmão poderá dificultar”(P8)) por dois dos participantes, **dificuldade aceitar realidade(1/1)** (“*A grande dificuldade é aceitar a realidade sem ela...é horrível(…)*”(P1)), **limitações decorrentes pandemia(1/1)** (“*Penso que em relação ao luto também me pode limitar, uma maior ansiedade, o facto de estar em casa também não ajuda*”(P9)) e **problemas monetários(1/1)**.

A pandemia e as políticas governamentais para conter o seu impacto podem originar stressores adicionais, como por exemplo, isolamento social (Eisma et al., 2020), vão de encontro ao que foi identificado por uma participante. Neste sentido, as medidas tomadas para proteger a saúde das comunidades, diminuir o risco de infeção e promover cuidados com maior segurança durante a pandemia, incorporam mudanças não apenas nas circunstâncias e no contexto das mortes, mas também nas rotinas da vida diária, que naturalmente também afetam as pessoas enlutadas (Stroebe & Schut, 2021). O luto durante a pandemia seja por COVID-19 ou por outra doença, é acompanhado de perdas, nomeadamente, na economia familiar, na rotina, na liberdade e planos futuros (Breen et al., 2021).

No que concerne às **perdas anteriores**, destacam-se as **dificuldades em lutos anteriores(5/7)** (e.g.,“*Não enfrentei bem...foi muito difícil. Hoje em dia não consigo nem enfrentar a fotografia dele*”(P4)) manifestadas por cinco participantes e duas das participantes sofreram **perdas concomitantes(2/2)** neste período de pandemia, podendo constituir-se como

fatores de risco para complicações no luto. Segundo Worden (2018), os antecedentes históricos dos processos de luto, que incluem a qualidade da reação do enlutado às perdas anteriores, é um mediador importante neste processo, sendo aspetos a ter em conta a longo prazo.

Estratégias de *Coping*

Decorrente do objetivo identificar as estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares enlutados e qual a perceção da sua eficácia, é possível constatar que todos os participantes identificam **estratégias de *coping* orientadas para a ação(9/22)** (e.g., “*Após a morte, comecei por ir trabalhar, fazer coisas para me distrair(...)*”(P3)), descrevendo comportamentos e atividades que promovem a sua distração face à perda vivenciada. Foram também identificadas **estratégias de *coping* orientadas para a expressão emocional(3/4)** (e.g., “*Chorar quando preciso de expressar o que sinto.*”(P6)) e **estratégias de *coping* orientadas para a manutenção de vínculos(1/1)** (“*(...)falo com ela como se ela estivesse ao meu lado(...)*”(P2)).

A morte de um ente querido, à partida, exigirá a adoção de estratégias de *coping*, sendo que essas estratégias diferem de pessoa para pessoa (Worden, 2018). As estratégias de *coping* identificadas no nosso estudo, poderão ser interpretadas à luz do Modelo do Processo Duplo de Stroebe e Schut (1999, 2010), que defende a oscilação entre dois modos de *coping* dinâmicos e interrelacionados – o *coping* orientado para a perda e o *coping* orientado para a reabilitação. Interpretativamente, as estratégias orientadas para a ação coadunam-se com o *coping* orientado para a reabilitação, onde se incluem as mudanças na vida quotidiana, o desenvolvimento de novas atividades e a promoção da distração perante a dor (Corr, 2019). Relativamente às estratégias orientadas para expressão emocional e para a manutenção de vínculos identificadas pelos participantes, podem ser compreendidas e alocadas à orientação para a perda, no sentido de promover o trabalho do luto, a reestruturação de uma relação com o falecido e a adaptação face às mudanças decorrentes dessa perda.

Segundo Worden (2018), o *coping* adaptativo envolve, num momento, enfrentar os stressores e noutras ocasiões evitá-los, sendo a oscilação a chave neste modelo, uma vez que se constitui como o processo regulatório que torna o lidar com a perda eficaz. Ou seja, estratégias de *coping* adaptativas, conduzirão a uma adaptação à perda bem-sucedida (Arizmendi & O’Connor, 2015). É, de facto, verificável essa oscilação neste estudo, uma vez que os mesmos participantes identificaram quer estratégias de *coping* orientadas para a perda quer para a reabilitação no seu processo de luto, não sendo um processo linear e estático.

Significados atribuídos à perda

Em relação ao objetivo de explorar os significados que os indivíduos atribuem à perda do seu ente querido, os participantes referem o desejo de **prosseguir com a vida(3/4)** (e.g., “*Seguir o meu caminho, viver o sentimento de perda(...)*”(P6)) e, conseqüentemente, o **desejo de fechar ciclo(3/3)**, assim como, a realização de **projetos inacabados(2/3)**.

Em relação à pandemia, dois participantes manifestaram alguma **desvalorização da Pandemia(2/2)** (e.g., “*A Pandemia não existia...com uma doença tão grave como a da minha mulher, acha que é comparável?*”(P5)), relacionado com o facto de após terem passado por um processo de cuidar e de doença exigente, a pandemia seria percebida como uma preocupação menor quando comparável com essa vivência.

A morte do seu ente querido, para uma participante, contribuiu para a percepção da necessidade de **aproveitar a vida(1/1)** (“*E deixa-me a pensar que devemos aproveitar a vida enquanto podemos(...).Temos de viver ao máximo.*”(P9)) e **estar em paz(1/1)**.

O processo de luto pode ser percebido não tanto como um conjunto de sintomas ou de fases, mas sim como uma transição que implica desenvolvimento, provocada por alterações no significado devido à perda significativa (Neimeyer & Caciatore, 2016). O processo de luto envolve aprender o que significa viver sem a pessoa que faleceu, reconstruindo um relacionamento contínuo com o falecido e vislumbrar novas formas de prosseguir com a vida sem o falecido (Shear, 2016). Desta forma, os enlutados enfrentam uma crise de significado após a perda do ente querido, sendo que é necessário desenvolver novos objetivos que não incluem o falecido, enquanto existe um esforço para restaurar a pessoa que eram antes da perda e a pessoa que são após a perda (Neimeyer & Caciatore, 2016), daí o desejo de aproveitar e prosseguir a sua vida. A construção de significado é um processo central para lidar com a perda, que envolve o processo de se redefinir e reaprender formas de se envolver no mundo sem a pessoa falecida, compreender a perda e encontrar benefício nessa perda, estando assentes na construção de significado após uma perda (Neimeyer, 2000). A reconstrução de significado, para além de ser um preditor de luto adaptativo, funciona como um mediador nos vários fatores que possam influenciar a adaptação à perda (Neimeyer, 2019).

Contudo, é de ressaltar que o tempo decorrido após a perda, no caso dos nossos participantes, é ainda muito reduzido. Tal poderá explicar a dificuldade em encontrar sentido na perda, uma vez que as manifestações comuns e o conseqüente impacto psicológico estão ainda muito presentes nesta vivência.

CONCLUSÃO

Considerando os resultados deste estudo, decorrentes dos relatos dos familiares enlutados de doentes em contexto de CP, verificamos uma realidade distinta àquela que tem vindo a ser considerada nos estudos mais recentes sobre o processo de luto, nomeadamente, naqueles em que a causa da morte do familiar é devida à COVID-19. No contexto da realização do nosso estudo, a possibilidade de acompanhamento dos doentes até ao final das suas vidas, a possibilidade de despedida e o facto dos rituais fúnebres se terem realizado, foi valorizado e considerado normativo pelos familiares enlutados.

O impacto psicológico e as manifestações inerentes ao processo de luto não parecem ser distintos do período pré-pandémico, ainda que nestas circunstâncias se inscrevam preocupações face ao risco de infeção e implicações nas suas vivências. Não obstante, identificação de stressores relativos ao período pandémico é diminuta. Ou seja, concluímos que, de acordo com os dados, muito embora a contextualização social esteja envolta na incerteza, na precaridade económica, na multiplicidade de perdas e no isolamento social, tal não resultou num impacto valorizado pelos enlutados, que reconhecem o esforço de normatividade no contexto em que os seus entes queridos vieram a falecer, onde os princípios da proximidade com a equipa e envolvimento nos cuidados ao doente em CP foram assegurados.

Este estudo apresenta algumas limitações, desde logo o facto de que de acordo com o que é postulado pela GT, não foi possível atingir a saturação teórica do fenómeno em estudo, uma vez que o número constituinte da amostra é reduzido, sendo que se sugere a continuidade da investigação no futuro. Outra limitação, decorre do guião de entrevista. Nem sempre foi possível terminar a entrevista, pois, algumas das questões contidas no guião poderem ser consideradas sensíveis, principalmente, no período inicial do processo de luto, caracterizada por ser um momento vulnerável numa pessoa enlutada. Acresce o facto de algumas das entrevistas terem sido realizadas via telefone, sendo complexo, por um lado, atender a aspetos importantes de comunicação não verbal, úteis na compreensão e contextualização dos testemunhos dos participantes e, por outro lado, uma maior diretividade presente nas entrevistas realizadas por telefone.

Um dos aspetos positivos deste estudo, para além das conclusões que dele advêm, prende-se com a representatividade de ambos os géneros e pelo facto de todos os participantes se encontrarem no primeiro semestre o seu processo de luto. Essa congruência é útil para se analisar as experiências de luto e manifestações identificadas de forma coerente.

Por ser um processo idiossincrático, único, não linear, com inconsistências e profundamente existencial, o processo de luto carece de mais pesquisa, principalmente, em relação à temática aqui apresentada, dada a escassez de literatura relativa à mesma.

Por último, relativamente às implicações para a prática, a orientação prática neste contexto, com cuidados humanizados e a existência de uma relação de confiança, mesmo em situação de pandemia, esbateu aqueles que são fatores de risco no luto expectáveis no contexto pandémico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L. S., & Freire, T. (2017). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação* (5ª ed.). Psiquilibrios Edições.
- Areia, N. P., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 2(60), 27-44. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-2_2
- Arizmendi, B. J., & O'Connor, M. F. (2015). What is “normal” in grief?. *Australian Critical Care*, 28(2), 58-62. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.005>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2016, Abril 03). Equipas de Cuidados Paliativos. <https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/equipas-de-cuidados-paliativos.html>
- Barreto, P., Yi, P., & Soler, C. (2008). Predictores de Duelo Complicado. *Psicooncologia*, 5, 383-400.
- Bertuccio, R. F., & Runion, M. C. (2020). Considering grief in mental health outcomes of COVID-19. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S87-S89. <https://dx.doi.org/10.1037/tra0000723>
- Breen, L. J., Lee, S. A., & Neimeyer, R. A. (2021). Psychological Risk Factors of Functional Impairment After COVID-19 Deaths. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(4), e1-e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.006>
- Brinkmann, S. (2018). The Interview. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (5th ed., pp. 990-1026). SAGE Publications.
- Bryant, A. (2017). *Grounded Theory and Grounded Theorizing: Pragmatism in Research Practice* (1st ed.). Oxford University Press.

- Cagle, J. G., Bunting, M., Kelemen, A., Lee, J., Terry, D., & Harris, R. (2017). Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support: a systematic review. *Heart Failure Reviews*, 22(5), 565-580. <https://doi.org/10.1007/s10741-017-9596-5>
- Carqueja, E. (2009). A prática religiosa e a percepção do sofrimento: um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 7-40.
- Castle, J., & Phillips, W. L. (2003). Grief rituals: Aspects that facilitate adjustment to bereavement. *Journal of Loss & Trauma*, 8(1), 41-71. <https://doi.org/10.1080/15325020305876>
- Charmaz, K., & Thornberg, R. (2020). The pursuit of quality in grounded theory. *Qualitative Research in Psychology*, 1-23. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1780357>
- Cobos, F., Espinoza, J., Portillo, J., & Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3(4), 44-50.
- Coelho, A., Delalibera, M., Barbosa, A., & Lawlor, P. (2015). Prolonged grief in palliative family caregivers: A pilot study in a Portuguese sample. *Omega – Journal of Death and Dying*, 72(2), 151-164. <https://doi.org/10.1177/0030222815574833>
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). Plano estratégico para o desenvolvimento de cuidados paliativos: biênio 2017-2018. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estratégico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento de cuidados paliativos: biênio 2019-2020. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

- Connor, S., Morris, C., & Brennen, F. (2020). Introduction. In S. Connor (Eds.), *Global Atlas of Palliative Care* (2nd ed., pp. 12-16). Worldwide Palliative Care Alliance.
- Corr, C. A. (2019). The 'five stages' in coping with dying and bereavement: strengths, weaknesses and some alternatives. *Mortality*, 24(4), 405-417. <https://doi.org/10.1080/13576275.2018.1527826>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches* (4th ed.). SAGE Publications.
- De Vries, M., & Stiefel, F. (2018). Psychotherapy in the Oncology Setting. In U. Goerling & A. Mehnert (Eds.), *Psycho-Oncology* (2nd ed., pp.143-161). Springer International Publishing.
- Direção-Geral da Saúde (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5-wpengine.netdna-ssl.com/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Downar, J., & Kekewich, M. (2021). Improving family access to dying patients during the COVID-19 pandemic. *The Lancet Respiratory Medicine*, 9(4), 335-337. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00025-4](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00025-4)
- Eisma, M. C., Boelen, P. A., & Lenferink, L. I. (2020). Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Research*, 288(2020), 113031. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113031>
- Eisma, M. C., Tamminga, A., Smid, G. E., & Boelen, P. A. (2021). Acute grief after deaths due to COVID-19, natural causes and unnatural causes: an empirical comparison. *Journal of Affective Disorders*, 278 (2021), 54-56. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.049>
- European Association for Palliative Care. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-89.

- Farinha-Silva, S., & Reis-Pina, P. (2020). COVID-19: From grief and mourning to prolonged grief disorder. *Acta Médica Portuguesa*, 33(10), 709-709. <https://doi.org/10.20344/amp.14701>
- Fernandes, E. M. & Maia, A. (2001). *Métodos e Técnicas de Avaliação: Contributos para a prática e investigação psicológicas*. Universidade do Minho.
- Funk, L., Stajduhar, K. I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. <https://doi.org/10.1177/0269216310371411>
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31-65. <https://doi.org/10.1080/10720530500311182>
- Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. R. (2012). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 10(2), 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.10.003>
- Gómez-Batiste, X., Amblàs, J., Costa, X., Lasmarías, C., Santaugènia, S., Sanchez, P., . . . Ela, S. (2019). Development of Palliative Care: Past, Present, and Future. In R. D. MacLeod & L. Van den Block (Eds.), *Textbook of Palliative Care* (1st ed., pp. 77-88). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-77740-5>
- Grande, G., & Ewing, G. (2019). Informal/Family Caregivers. In R. D. MacLeod & L. Van den Block (Eds.), *Textbook of Palliative Care* (1st ed., pp. 967-984). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-77740-5>
- Hall, C. (2019). Grief and Bereavement. In R. D. Macleod & L. Van den Block (Eds.), *Textbook of Palliative Care* (1st ed., pp. 799-814). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-77740-5>

- Hazini, A., Mohammadpour, S., & Soleimanpour, S. (2020). The role of palliative care during the coronavirus (COVID-19) pandemic. *International Journal of Palliative Nursing*, 26(5), 198-199. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.5.198>
- Hermesen, M. A., & ten Have, H. A. (2002). Euthanasia in palliative care journals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(6), 517-525. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00401-3](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00401-3)
- Higginson, I. J., & Costantini, M. (2008). Dying with cancer, living well with advanced cancer. *European Journal of Cancer*, 44(10), 1414-1424. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.02.024>
- Higginson, I. J., & Davies, E. (2004). *Palliative care: the solid facts*. World Health Organization.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., & Stephenson, D. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. *Perspectives on psychological science*, 10(2), 227-237. <https://doi.org/10.1177/1745691614568352>
- Hudson, P. L. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support?. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 694-703. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.694>
- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522-534. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006>
- Kasl-Godley, J. E., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *American Psychologist*, 69(4), 364-376. <https://dx.doi.org/10.1037/a0036735>

- Katz, N. T., McInerney, M., Ravindran, G., & Gold, M. (2021). Silent suffering of the dying and their families: impact of COVID-19. *Internal Medicine Journal*, 51(2021), 433-435
<https://doi.org/10.1111/imj.15101>
- Kent, E. E., Ornstein, K. A., & Dionne-Odom, J. N. (2020). The family caregiving crisis meets an actual pandemic. *Journal of pain and symptom management*, 60(1), e66-e69.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.006>
- Kissane, D. W., & Zaider, T. I. (2015). Bereavement. In N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R. Portenoy & D. C. Currow (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5th ed., pp. 1110-1122). Oxford University Press.
- Knaul, F., Radbruch, L., Connor, S., de Lima, L., Arreola-Ornelas, H., Carniado, O. M., . . . Krakauer, E. L. (2020). How many adults and children are in need of palliative care worldwide? In S. R. Connor (Eds.), *Global Atlas of Palliative Care* (2nd ed., pp. 17-32). Worldwide Palliative Care Alliance.
- Kokou-Kpolou, C. K., Fernández-Alcántara, M., & Cénat, J. M. (2020). Prolonged grief related to COVID-19 deaths: Do we have to fear a steep rise in traumatic and disenfranchised griefs?. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S94.
<https://dx.doi.org/10.1037/tra0000798>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan Company.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Leavy, P. (2014). Introduction. In P. Leavy (Eds.), *The Oxford Handbook of Qualitative Research* (1st ed., pp. 1-13). Oxford University Press.
- LeRoy, A. S., Robles, B., Kilpela, L. S., & Garcini, L. M. (2020). Dying in the face of the COVID-19 pandemic: Contextual considerations and clinical recommendations. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S98-S99. <https://dx.doi.org/10.1037/tra0000818>

- Lethborg, C., & Kissane, D. W. (2015). The family perspective. In N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R. Portenoy, & D. C. Currow (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5th ed., pp. 1101-1009). Oxford University Press.
- MacLeod, R. D. (2019). Approach and Nature of Palliative Care. In R. D. MacLeod & L. Van den Block (Eds.), *Textbook of Palliative Care* (1st ed., pp. 3-16). Springer.
- Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-38.
- Martins, C. (2011). *Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM SPSS: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir* (1^a ed.). Psiquilíbrios Edições.
- Mayland, C. R., Harding, A. J., Preston, N., & Payne, S. (2020). Supporting adults bereaved through COVID-19: a rapid review of the impact of previous pandemics on grief and bereavement. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), e33-e39. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.012>
- Mercadante, S., Adile, C., Ferrera, P., Giuliana, F., Terruso, L., & Piccione, T. (2020). Palliative care in the time of COVID-19. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), e79-e80. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.025>
- Mitima-Verloop, H. B., Mooren, T. T., & Boelen, P. A. (2019). Facilitating grief: An exploration of the function of funerals and rituals in relation to grief reactions. *Death Studies*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1686090>
- Moreira, P. S., Ferreira, S., Couto, B., Machado-Sousa, M., Fernandez, M., Raposo-Lima, C., ... & Morgado, P. (2021). Protective elements of mental health status during the COVID-19 outbreak in the Portuguese population. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1-10. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041910>
- Morris, S. E., Moment, A., & Thomas, J. D. (2020). Caring for bereaved family members during the COVID-19 pandemic: before and after the death of a patient. *Journal of Pain and*

- Mozzato, A. R., Grzybovski, D., & Teixeira, A. N. (2016). Análises qualitativas nos estudos organizacionais: as vantagens no uso do software nvivo®. *Revista Alcance*, 23(4), 578-587. <https://doi.org/alcance.v23n4.p578-587>
- Neimeyer, R. (2005). Grief, loss, and the quest for meaning: Narrative contributions to bereavement care. *Bereavement Care*, 24(2), 27-30. <https://doi.org/10.1080/02682620508657628>
- Neimeyer, R. A. (2000). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24(6), 541-558. <https://doi.org/10.1080/07481180050121480>
- Neimeyer, R. A. (2019). Meaning reconstruction in bereavement: Development of a research program. *Death Studies*, 43(2), 79-91. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1456620>
- Neimeyer, R. A., & Cacciatore, J. (2016). Toward a Developmental Theory of Grief. In R. A. Neimeyer (Eds.), *Techniques of Grief Therapy: Assessment and Intervention* (1st ed., pp. 3-13). Routledge.
- Neto, I. G. (2003). Cuidados Paliativos: o desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 19(1), 27-9. <http://dx.doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9899>
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos: Conheça-os melhor* (1^a ed.). Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Neto, I. G., Abril, R., Romero, I., & Castro, J. (2021). Desafios e Oportunidades: O Impacto da COVID-19 nos Cuidados Paliativos em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 34(4), 247-249. <https://doi.org/10.20344/amp.15292>
- Paulino, M., Dumas-Diniz, R., Brissos, S., Brites, R., Alho, L., Simões, M. R., & Silva, C. F. (2021). COVID-19 in Portugal: exploring the immediate psychological impact on the

- general population. *Psychology, Health & Medicine*, 26(1), 44-55.
<https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1808236>
- Petry, S. E., Hughes, D., & Galanos, A. (2020). Grief: The Epidemic Within an Epidemic. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 38(4), 419-422.
<https://doi.org/10.1177/1049909120978796>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11(1), 5-18.
<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Radbruch, L., & Jaspers, B. (2019). Quality of Life. In R. D. MacLeod & L. Van den Block (Eds.), *Textbook of Palliative Care* (1st ed., pp. 17-28). Springer.
- Santos, S., Sá, T., Aguiar, I., Cardoso, I., Correia, Z., & Correia, T. (2021). Case Report: Parental Loss and Childhood Grief During COVID-19 Pandemic. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 1-6. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.626940>
- Shear, M. K. (2016). Grief is a form of love. In R. A. Neimeyer (Eds.), *Techniques of Grief Therapy: Assessment and Intervention* (1st ed., pp. 14-19). Routledge.
- Shore, J. C., Gelber, M. W., Koch, L. M., & Sower, E. (2016). Anticipatory grief: an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(1), 15-19.
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000208>
- Strada, E. (2013). *Grief and Bereavement in the Adult Palliative Care Setting* (1st ed.). Oxford University Press.
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
<https://doi.org/10.1080/074811899201046>

- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2021). Bereavement in times of COVID-19: A review and theoretical framework. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 82(3), 500-522. <https://doi.org/10.1177/0030222820966928>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960-1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
- Vázquez Bandín, C. (2020). Only the living can witness the passing of death: Mourning in times of pandemic. *The Humanistic Psychologist*, 48(4), 357. <https://doi.org/10.1037/hum0000225>
- von Blanckenburg, P., & Leppin, N. (2018). Psychological interventions in palliative care. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(5), 389-395. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000441>
- Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>
- Walsh, F. (2020). Loss and resilience in the time of COVID-19: Meaning making, hope, and transcendence. *Family Process*, 59(3), 898-911. <https://doi.org/10.1111/famp.12588>
- Watson, M., Campbell, R., Vallath, N., Ward, S. & Wells, J. (2019). *Oxford Handbook of Palliative Care* (3rd ed.). Oxford University Press.
- Worden, J. W. (2018). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner* (5th ed.). Springer Publishing Company.
- World Health Organization (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. *World Health Organization*.

World Health Organization. (2002) *WHO. Definition of Palliative Care*.
<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Health Organization. (2021). *Palliative care*. World Health Organization:
<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

World Health Organization. (23 de Fevereiro de 2018). *10 Facts on palliative care*. World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>

World Health Organization. (5 de Agosto de 2020). *Palliative Care*. World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

ANEXOS

ANEXO A – PROTOCOLO LUTO

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Enlutado/a

1. Sexo: F M Idade _____ anos Escolaridade _____
2. Profissão _____ Situação Profissional _____
Se desempregado, há quanto tempo? _____
3. Área de residência (Concelho) _____
4. Número de conviventes (antes da morte) _____
5. Com quem vive atualmente? _____
6. Diagnosticado com COVID-19: Sim / Não 6.1. Se sim: Internamento/Domicílio
- 6.2. COVID-19 Positivo / Negativo Quando ___ / ___ / ___

Falecido/a

7. Durante quanto tempo foi acompanhado em Cuidados Paliativos? _____
- 7.1. Em que modalidade (Ambulatório, Hospitalar, Domicílio)? _____
8. Data da Morte ___ / ___ / ___
9. Local da Morte: Domicílio / Hospital / Lar de Idosos / Outro Local _____
10. Se internado (Tempo de Internamento) _____ dias

GUIÃO DE ENTREVISTA

I. Compreensão da real situação clínica

Como lhe parecia a situação de saúde do/a seu/sua familiar aquando da ida para o hospital? (No caso de ter sido internado)

II. Vivência da progressão da doença (Internamento)

Como foi o tempo em que o/a seu/sua familiar esteve internado?

Teve informações do estado clínico? As informações foram suficientes?

Visitou o/a seu/sua familiar durante o internamento?

Falou com ele/a durante o internamento? O que sentiu nesse contacto que teve com o/a seu/sua familiar? O que teve de positivo esse contacto? E de negativo? (Explorar ambivalência no contacto face ao risco de infeção, antecipação da morte, tranquilidade / instabilidade emocional do/a familiar doente / revolta com a situação)

O que esperava que acontecesse atendendo ao estado de saúde do/a seu/sua familiar?

III. Contextualização da Morte

Como teve conhecimento da morte? (Médico / Familiares / Amigos / Outro)

A informação recebida nessa altura foi suficiente para si?

Como reagiu ao tomar conhecimento da notícia? (Emoções, Sentimentos, Comportamentos)

Teve possibilidade de se despedir?

Como foram os rituais fúnebres? Foram como esperava e desejava?

IV. O Luto no Presente

Como está a viver o seu luto? Quais as emoções e sentimentos mais significativos? (Raiva, Culpa, Tristeza, Saudade, entre outros)

Que estratégias utiliza para minimizar o impacto do acontecimento que viveu?

Já teve outras perdas? Se sim, como lidou com essas perdas?

Como tem sido o apoio que tem recebido? (De quem: Família, Amigos, Profissionais de Saúde, outros). Explorar qual a regularidade, acessibilidade e gratificação com o apoio recebido.

Se religioso/a, este acontecimento alterou a sua relação com Deus?

Necessitou de ajuda médica pelo seu estado psicológico / emocional? Se sim, procurou essa ajuda? Teve acesso a ajuda médica ou psicológica? Considera que essa ajuda foi eficaz?

Toma alguma medicação psiquiátrica? Já tomava antes ou foi após a morte?

V. Crenças em relação ao Futuro

Relativamente a todas as circunstâncias que envolveram a sua perda, sente que ficou algo por fazer (rituais fúnebres, despedida, etc.)? O que poderá adiar para quando terminar a pandemia?

O que espera que vá acontecer no futuro em relação a si sem o/a seu/sua familiar?

O que poderá ajudá-lo/a a ultrapassar esta situação? O que sente que será uma dificuldade em lidar com este acontecimento?

Quais as principais preocupações que está a vivenciar neste período de pandemia?

[Direcionar e explorar preocupações relacionadas com o Luto (culpabilidade, ruminação, etc.), mas também obstáculos a um processo mais adaptativo (situação em que se encontra, isolamento social, ansiedade, incerteza, perceção de ameaça, preocupação com os outros familiares, precaridade económica)]

Consinto, desta forma, a minha participação no presente estudo.

Data ___ / ___ / ___

Assinatura do Participante

Assinatura do Investigador

ANEXO C – SISTEMA DE CATEGORIAS

1. VIVÊNCIA DO PROCESSO DE DOENÇA (1ª Geração de Categorias)

1.1. Vivência do Quotidiano (2ª Geração de Categorias)

- 1.1.1. Apoio Profissionais de Saúde (3ª Geração de Categorias)
- 1.1.2. Contacto regular
- 1.1.3. Cuidar
- 1.1.4. Falta de informação
- 1.1.5. Impossibilidade de contacto com médicos
- 1.1.6. Informação suficiente
- 1.1.7. Perceção de contacto presencial positivo
- 1.1.8. Perceção de não existir despedida
- 1.1.9. Perceção de omissão de informação
- 1.1.10. Perceção do familiar doente face ao estado de saúde
- 1.1.11. Possibilidade de despedida
- 1.1.12. Restrições
- 1.1.13. Visitas regulares

1.2. Vivência Psicológica

- 1.2.1. Ameaça risco de infeção
- 1.2.2. Angústia
- 1.2.3. Antecipação
- 1.2.4. Difícil
- 1.2.5. Doloroso
- 1.2.6. Esperança
- 1.2.7. Fé em Deus
- 1.2.8. Inquietude
- 1.2.9. Sofrimento
- 1.2.10. Tranquilidade
- 1.2.11. Visão não realista do prognóstico
- 1.2.12. Visão realista do prognóstico

2. PERCEÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE DO FAMILIAR

2.1. Debilitado

- 2.2. Grave
- 2.3. Mau
- 2.4. Péssimo
- 2.5. Preocupado

3. NOTÍCIA DA MORTE

- 3.1. Informação suficiente
- 3.2. Informante
 - 3.2.1. Familiares
 - 3.2.2. Médico
 - 3.2.3. Profissionais de Apoio Domiciliário
 - 3.2.4. Psicólogo

4. IMPACTO PSICOLÓGICO DO LUTO

4.1. Impacto Psicológico Imediato

- 4.1.1. Choque
- 4.1.2. Choro
- 4.1.3. Conformismo
- 4.1.4. Dificil
- 4.1.5. Nervosismo
- 4.1.6. Raiva
- 4.1.7. Sensação de irreabilidade
- 4.1.8. Sofrimento

4.2. Impacto Psicológico Pós-Perda

- 4.2.1. Ambivalência dimensão social
- 4.2.2. Angústia
- 4.2.3. Choro
- 4.2.4. Culpa
- 4.2.5. Depressão
- 4.2.6. Desejo de morrer
- 4.2.7. Desorientação
- 4.2.8. Dificuldades sono
- 4.2.9. Dor

- 4.2.10. Encontrar conexão para o futuro
- 4.2.11. Impotência
- 4.2.12. Lembranças
- 4.2.13. Medo ser infectado
- 4.2.14. Paz
- 4.2.15. Pânico
- 4.2.16. Percepção falta de apoio
- 4.2.17. Percepção presença do falecido
- 4.2.18. Perda de sentido
- 4.2.19. Realocar o falecido
- 4.2.20. Redefinição da relação
- 4.2.21. Remorso
- 4.2.22. Revolta
- 4.2.23. Saudades
- 4.2.24. Sem impacto
- 4.2.25. Sensação de algo por cumprir
- 4.2.26. Sensação de irrealidade
- 4.2.27. Sensação dever cumprido
- 4.2.28. Sentimento de injustiça
- 4.2.29. Tranquilidade
- 4.2.30. Tristeza

5. FACILITADORES DO PROCESSO DE LUTO

5.1. Momento Pré-Perda

- 5.1.1. Abraço
- 5.1.2. Apoio Psicológico
- 5.1.3. Contacto com o familiar
- 5.1.4. Proximidade com Deus

5.2. Momento Pós-Perda

- 5.2.1. Ajuda médica
- 5.2.2. Apoio amigos
- 5.2.3. Apoio profissionais de saúde
- 5.2.4. Apoio psicológico

- 5.2.5. Psicofármacos
- 5.2.6. Suporte familiar
- 5.2.7. Suporte social informal

6. PERCEÇÃO DOS RITUAIS FÚNEBRES

- 6.1. Como desejado
- 6.2. Estranheza emocional
- 6.3. Não correu como desejado
- 6.4. Reduzido número pessoas

7. STRESSORES/DIFICULTADORES DO PROCESSO DE LUTO

- 7.1. Momento Pré-Perda
 - 7.1.1. Distância do familiar
- 7.2. Momento Pós-Perda
 - 7.2.1. Conflitos familiares
 - 7.2.2. Desfazer dos objetos do falecido
 - 7.2.3. Dificuldade aceitar realidade
 - 7.2.4. Limitações decorrentes da pandemia
 - 7.2.5. Problemas monetários

8. PERDAS ANTERIORES

- 8.1. Dificuldades em lutos anteriores
- 8.2. Perdas concomitantes

9. ESTRATÉGIAS DE COPING

- 9.1. Orientadas para a ação
 - 9.1.1. Arrumar
 - 9.1.2. Brincar com a cadela
 - 9.1.3. Conversar
 - 9.1.4. Conviver
 - 9.1.5. Distração
 - 9.1.6. Foco nas responsabilidades
 - 9.1.7. Horta

- 9.1.8. Manter as rotinas
- 9.1.9. Medicação
- 9.1.10. Sair de casa
- 9.1.11. Trabalho
- 9.1.12. Visitas
- 9.1.13. Viver a vida

9.2. Orientadas para a expressão emocional

- 9.2.1. Chorar
- 9.2.2. Conversas com Psicóloga
- 9.2.3. Expressão emocional

9.3. Orientadas para a manutenção de vínculos

- 9.3.1. Falar com o falecido

10. SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À PERDA

- 10.1. Aproveitar a vida
- 10.2. Consciencialização finitude
- 10.3. Cumprir desejos
- 10.4. Desejo de fechar ciclos
- 10.5. Desvalorização pandemia
- 10.6. Estar em paz
- 10.7. Projetos inacabados
- 10.8. Prosseguir com a vida

ANEXO D – DESCRIÇÃO DO SISTEMA GERAL DE CATEGORIAS

1. VIVÊNCIA DO PROCESSO DE DOENÇA

Código	Designação	Número de Fontes / Referências	Exemplos
1.1. Vivência do Quotidiano			
1.1.1.	Apoio Profissionais de Saúde	1 / 1	<i>“Nas vindas ao hospital vínhamos sempre protegidos, com duas máscaras, desinfetante tinha medo por ela porque ela estava frágil” (P5)</i>
1.1.2.	Contacto Regular	1 / 1	<i>“Sim todos os dias, ou eu ligava, ou ela ligava, mais para o fim é que não ... já estava muito cansada.” (P4)</i>
1.1.3.	Cuidar	3 / 5	<i>“Era importante estar perto, andei sempre com ela, nunca a abandonei ... durante 6 meses, cuidei dela.” (P5)</i>
1.1.4.	Falta de informação	1 / 1	<i>“Não, não tive informações.” (P9)</i>
1.1.5.	Impossibilidade contacto com médicos	1 / 2	<i>“(…) nunca consegui ter contacto com os médicos, a não ser com a psicóloga, foi a única.” (P9)</i>
1.1.6.	Informação suficiente	6 / 6	<i>“Sim, fui sendo informada durante o internamento do que se estava a passar, puseram-me sempre a par ... informavam de tudo o que se estava a passar.” (P3)</i>

1.1.7.	Perceção de contacto presencial positivo	8 / 9	<i>“Às vezes tinha a necessidade de a ver, queria muito vê-la, estar com ela e vinha ao hospital. Isso foi muito positivo.” (P8)</i>
1.1.8.	Perceção de não existir despedida	2 / 2	<i>“Nunca me despedi, só naquele dia é que senti que ao fazê-lo estava a dar a entender algo ... ela a despedir-se.” (P5)</i>
1.1.9.	Perceção de omissão de informação	2 / 3	<i>“Tinha informação, mas acho que nunca são verdadeiras ... ligava todos os dias e acho que omitiam coisas ... não dão toda a informação nem toda a verdade” (P1)</i>
1.1.10.	Perceção do familiar doente face ao estado de saúde	3 / 3	<i>“(...) ela também me disse ‘eu vou deixar de sofrer, não quero que fique revoltada’ (...)” (P4)</i>
1.1.11.	Possibilidade de Despedida	6 / 6	<i>“(...) tive a possibilidade de me despedir inúmeras vezes.” (P2)</i>
1.1.12.	Restrições	2 / 3	<i>“Sim, cheguei a falar com ela, só nos últimos dias é que era difícil estabelecer comunicação. E, não a visitei, quando ela esteve positiva e estava noutra serviço.” (P8)</i>
1.1.13.	Visitas regulares	7 / 8	<i>“Sim, todos os dias vinha cá visitá-la” (P1)</i>

1.2. Vivência Psicológica

1.2.1.	Ameaça risco de infecção	3 / 5	<i>“Nas vindas ao hospital vínhamos sempre protegidos, com duas máscaras, desinfetante, tinha medo por ela porque ela estava frágil (...)” (P5)</i>
1.2.2.	Angústia	1 / 1	<i>“Foi muito angustiante.” (P1)</i>
1.2.3.	Antecipação	3 / 3	<i>“(...)eu lembrava-me recorrentemente de ‘como será o funeral?’, ‘como vou fazer?’, antecipava (...)” (P2)</i>
1.2.4.	Difícil	3 / 3	<i>“Foi muito difícil. Tive a ajuda do meu irmão, a partir daí. Quando a vinha visitar, via “Paliativos” e tinha vontade de chorar, mas nunca o fiz à frente da minha mãe.” (P8)</i>
1.2.5.	Doloroso	2 / 2	<i>“Foi muito doloroso ... porque primeiro a S. estava mal, eu também (...)” (P2)</i>
1.2.6.	Esperança	2 / 3	<i>“Na dúvida ... a “esperança é sempre a última a morrer”, não é o que se diz? Nunca pensei é que fosse tão rápido.” (P5)</i>
1.2.7.	Fé em Deus	1 / 1	<i>“(...)por isso, é que tenho muita fé em Deus, se estou a fazer as coisas bem, a ajudar acho que a Santa Teresinha andou sempre comigo e nada aconteceu.” (P4)</i>

1.2.8.	Inquietude	1 / 1	<i>“Senti paz, alguma inquietude da minha parte (...)” (P6)</i>
1.2.9.	Sufrimento	1 / 2	<i>“Eu já pedia a Deus para a levar, já vi a que ela estava num sofrimento muito grande ... nos últimos dois dias já não lhe liguei, porque ela sofria e eu também sofria ... tínhamos uma ligação muito grande, era como se fosse uma filha para mim ... já não conseguia, era muito sofrimento.” (P4)</i>
1.2.10.	Tranquilidade	2 / 2	<i>“(...) mas sentia-me mais tranquila porque ela estava ao cuidado de pessoas que sabiam o que estavam a fazer, tinha os cuidados necessários e sentia-me mais tranquila.” (P1)</i>
1.2.11.	Visão não realista do prognóstico	5 / 6	<i>“Não esperava que fosse assim, não queria que ela sofresse, mas achava que ela ia prolongar mais tempo. Foi muito rápido, numa semana foi (...)” (P7)</i>
1.1.12.	Visão realista do prognóstico	7 / 12	<i>“Sabia que não era possível recuperar, nunca estamos à espera, mas era impossível ela recuperar (...)” (P1)</i>
2. PERCEÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE DO FAMILIAR			
2.1.	Debilitado	2 / 2	<i>“Parecia-me muito debilitado ... muito mal.” (P3)</i>
2.2.	Grave	5 / 5	<i>“Desde o início sabia que ela ia falecer, parecia-me grave.” (P5)</i>

2.3.	Mau	2 / 2	<i>“A médica disse que ela tinha piorado ... ela estava muito mal, não tinha tensões, ela estava a começar a ficar muito mal, não tinha pulsação” (P4)</i>
2.4.	Péssimo	1 / 1	<i>“Mal, péssima, situação de saúde muito grave.” (P6)</i>
2.5.	Preocupado	1 / 1	<i>“Já estava a ficar muito preocupado. Havia uma situação que era ... quando os cães uivam muito é sinal que vai acontecer algo. Quando a minha mãe, depois do internamento, chegou a casa, a cadela vinha para dentro e começava a uivar perto do quarto dela.” (P8)</i>
3. NOTÍCIA DA MORTE			
3.1.	Informação suficiente	9 / 9	<i>“Disse que tinha falecido naquela hora ... sinto que a informação foi suficiente.” (P3)</i>
3.2. Informante			
3.2.1.	Familiares	4 / 4	<i>“Pela minha filha, em minha casa, foi por volta das 7h da manhã.” (P2)</i>
3.2.2.	Médico	3 / 3	<i>“O médico telefonou-nos.” (P3)</i>
3.2.3.	Profissionais de Apoio Domiciliário	1 / 1	<i>“Foi através das funcionárias do centro social de Ermesinde.” (P8)</i>
3.2.4.	Psicólogo	1 / 1	<i>“Pela psicóloga” (P1)</i>

4. IMPACTO PSICOLÓGICO DO LUTO

4.1. Impacto Psicológico Imediato			
4.1.1.	Choque	4 / 4	<i>“(...)foi um choque mesmo muito grande.” (P9)</i>
4.1.2.	Choro	2 / 2	<i>“Eu fiquei assim ... chorei um bocadinho.” (P9)</i>
4.1.3.	Conformismo	2 / 2	<i>“Reagi bem, já esperava.” (P6)</i>
4.1.4.	Difícil	2 / 2	<i>“Abraçamo-nos e ficamos paradas meia hora ... não conseguíamos sair dali ... foi um momento difícil.” (P3)</i>
4.1.5.	Nervosismo	1 / 1	<i>“Tenho uma tosse nervosa ... e fiquei assim quando soube, com muitos vômitos, muito nervosa.” (P7)</i>
4.1.6.	Raiva	1 / 1	<i>“Com dois murros numa porta. Com muita raiva (...)” (P8)</i>
4.1.7.	Sensação de irrealidade	2 / 2	<i>“Reagi muito mal ... estávamos a caminho do hospital para o vir visitar quando nos ligaram. Paramos o carro e começamos logo a chorar, não acreditamos.” (P3)</i>
4.1.8.	Sufrimento	1 / 1	<i>“Mal ... muito emotiva ... muito sofrimento (...)” (P1)</i>
4.2. Impacto Psicológico Pós-Perda			
4.2.1.	Ambivalência dimensão social	2 / 3	<i>“Às vezes falo com a minha filha, outras vezes não quero falar com ninguém ... só me apetece chorar.” (P3)</i>

4.2.2.	Angústia	1 / 1	<i>“Nunca mais vai ser o mesmo. Às vezes sinto que vou abafar de dor ... e de saudade ... é uma angústia muito grande.” (P1)</i>
4.2.3.	Choro	2 / 2	<i>“Choro quando tenho de chorar, mas sinto-me bem.” (P5)</i>
4.2.4.	Culpa	1 / 1	<i>“Sinto tristeza ... sinto revolta ... culpa ... porque às vezes podia ter dado mais atenção à minha madrinha, não é de que podia ter evitado, isso era impossível” (P1)</i>
4.2.5.	Depressão	1 / 1	<i>“Claro que gostávamos de dar a nossa voltinha, mas também não sinto que seja por estar mais em casa que me sinto mais deprimida (...)” (P3)</i>
4.2.6.	Desejo de morrer	1 / 2	<i>“É uma perda ... foi uma parte de mim que morreu, a vida perdeu sentido. Desejava, também eu, morrer ... de forma natural. (...)” (P2)</i>
4.2.7.	Desorientação	1 / 1	<i>“Não sei o que hei de fazer na vida ... sinto-me desorientada.” (P7)</i>
4.2.8.	Dificuldades no sono	2 / 2	<i>“(...) eu deixei de dormir (...)” (P4)</i>

4.2.9.	Dor	2 / 3	<i>“Nunca mais vai ser o mesmo. Às vezes sinto que vou abafar de dor (...)” (P1)</i>
4.2.10.	Encontrar conexão para o futuro	2 / 2	<i>“Trago a minha mãe no meu coração, está sempre comigo.” (P8)</i>
4.2.11.	Impotência	1 / 1	<i>“Sinto que não fui capaz de que ela vivesse mais (...)” (P4)</i>
4.2.12.	Lembranças	2 / 2	<i>“(...)tenho muitas lembranças, muitas recordações dela (...)” (P2)</i>
4.2.13.	Medo de ser infectado	1 / 1	<i>“Tenho medo de apanhar COVID, de ficar doente ou a minha filha ... é mesmo o meu medo. Alguma de nos ficar doente em casa e não podermos cuidar uma da outra.” (P3)</i>
4.2.14.	Paz	1 / 1	<i>“Sinto muita paz, interior, porque eu sinto que se não fiz mais foi porque não deu (...)” (P9)</i>
4.2.15.	Pânico	1 / 1	<i>“Tenho tudo ataques de pânico (...)” (P3)</i>
4.2.16.	Percepção falta de apoio	2 / 2	<i>“Isso não chega ... sinto que se preocupam, mas cada um tem as suas vidas, vão para suas casas, não é suficiente. A enfermeira ligou e perguntou se eu achava melhor vir a uma consulta. A minha mãe gostava muito da equipa, dos médicos, aceitava tudo o que lhe dizia.” (P7)</i>

4.2.17.	Percepção presença do falecido	1 / 1	<i>“(...) faz três meses no dia 25 ... Às vezes ainda penso ‘vou perguntar à minha madrinha algo’ ” (P1)</i>
4.2.18.	Perda de sentido	1 / 1	<i>“É uma perda ... foi uma parte de mim que morreu, a vida perdeu sentido.” (P2)</i>
4.2.19.	Realocar o falecido	1 / 1	<i>“Vou ter que ser forte e tentar ultrapassar, não é de um momento para o outro. Trago a minha mãe no meu coração, está sempre comigo.” (P8)</i>
4.2.20.	Redefinição da relação	1 / 1	<i>“Tenho pena de dizer isto, mas eu achava que não podia viver sem o meu pai, percebi com este acontecimento que a minha mãe era tudo. O meu pai é o pai da minha irmã. Percebi que sempre valorizei muito o meu pai na formação e que sempre critiquei a minha mãe, mas ela tem características de lutadora, identifico-me com ela. A relação com o meu pai tomou outro sentido. Fiquei fortalecido, ganhei uma outra dimensão.” (P6)</i>
4.2.21.	Remorso	1 / 1	<i>“(...) se calhar mais um remorso porque não aproveitei o que devia ter aproveitado (...)” (P1)</i>
4.2.22.	Revolta	2 / 2	<i>“Se não fosse esta pandemia sinto que ela ainda estava cá. Ela esteve infetada, mas não teve sintomas.” (P8)</i>

4.2.23.	Saudade	8 / 10	<i>“Eu só sinto saudade, não sinto remorso ... sinto saudade.” (P9)</i>
4.2.24.	Sem impacto	3 / 3	<i>“Em relação ao processo de luto, a pandemia não dificultou ... eu sou uma pessoa caseira, gosto muito de estar em casa e o meu marido também gosta de estar em casa, gostamos muito de estar em casa. Estamos na nossa hortinha ... acho que a mim a pandemia não fez diferença, a minha preocupação era dela ser contaminada, mas graças a Deus não foi ... por isso, sinto-me muito feliz.” (P4)</i>
4.2.25.	Sensação de algo por cumprir	1 / 1	<i>“Ficou tanto por dizer, que eu gostava de ter dito. Até pedi ao padre para dizer umas palavras quando ela entrou para a igreja, mas não deu.” (P8)</i>
4.2.26.	Sensação de irrealidade	3 / 3	<i>“Está a ser muito difícil ... parece mentira ... que não é verdade. Sinto tristeza ... sinto revolta ... culpa ... porque às vezes podia ter dado mais atenção à minha madrinha, não é de que podia ter evitado, isso era impossível sinto que não é verdade (...)” (P1)</i>
4.2.27.	Sensação de dever cumprido	3 / 3	<i>“Fiz sempre o melhor que podia e fazia tudo outra vez e mais tempo se fosse possível. Ela merecia tudo e mais alguma coisa. Era muito boa para nós.” (P7)</i>

4.2.28.	Sentimento de injustiça	1 / 1	<i>“Era mesmo boa pessoa. sinto que é injusto ... não me importava que tivesse sido eu a ir em seu lugar.” (P5)</i>
4.2.29.	Tranquilidade	2 / 2	<i>“Na perspetiva do luto, com muita tranquilidade.” (P6)</i>
4.2.28.	Tristeza	6 / 7	<i>“Sinto-me muito triste (...)” (P3)</i>

5. FACILITADORES DO PROCESSO DE LUTO

5.1. Momento Pré-Perda

5.1.1.	Abraço	1 / 1	<i>“Tive momentos em casa e no hospital ... houve algo que me fez muito bem quando foram buscá-la a casa na última vez de ambulância ... agarrei na minha madrinha ... abracei-a ... dá-me conforto em alguns momentos (...)” (P1)</i>
5.1.2.	Apoio psicológico	1 / 1	<i>“Tive apoio psicológico antes e após a morte da minha madrinha.” (P1)</i>
5.1.3.	Contacto com o familiar	1 / 1	<i>“A partir do momento em que soube da doença do meu irmão, nunca mais tive sossego, queria falar com ele, vê-lo, saber e isso faz-me bem.” (P9)</i>
5.1.4.	Proximidade com Deus	1 / 1	<i>“Tenho muita fé e foi Deus que sempre me ajudou ... e pedi sempre muito a Deus.” (P4)</i>

5.2. Momento Pós-Perda

5.2.1.	Ajuda médica	3 / 3	<i>“Procurei ajuda, fui à medica de família. Disse para ter calma e que se precisasse de ajuda para falar com ela, acho que foi eficaz.” (P8)</i>
5.2.2.	Apoio amigos	4 / 5	<i>“Os amigos são ótimos... às vezes, chego ao fim do dia e num são como responder a tantas mensagens e chamadas.” (P2)</i>
5.2.3.	Apoio profissionais de saúde	2 / 2	<i>“Sinto-me apoiado pelos profissionais de saúde, é de fácil acessibilidade e sinto-me agradecido pelo que têm feito.” (P8)</i>
5.2.4.	Apoio psicológico	3 / 5	<i>“Tenho apoio da doutora [psicóloga] que é muito bom para mim, faz-me bem saber que tenho um suporte (...)” (P1)</i>
5.2.5.	Psicofármacos	2 / 2	<i>“Sertralina e umas vitaminas para o cérebro... tomei quando o meu irmão faleceu há três anos, mas depois deixei de tomar ... o mal é assim, eu deixei de dormir e agora voltei a tomar outra vez, para andar mais calma, para tentar não pensar sempre nisso.” (P4)</i>
5.2.6.	Suporte familiar	4 / 10	<i>“O que me tem ajudado são estas pessoas todas e a minha família, os meus filhos são maravilhosos, o meu netinho, o meu marido ... as minhas noras.” (P9)</i>

5.2.7.	Suporte social informal	4 / 8	<i>“O apoio foi impressionante, de todos, nunca imaginei, não tenho palavras. Não consigo responder a tantas chamadas e mensagens, senti-me uma figura pública. Estou muito grato e continuam a preocupar-se.” (P6)</i>
--------	-------------------------	-------	---

6. PERCEÇÃO DOS RITUAIS FÚNEBRES

6.1.	Como desejado	6 / 6	<i>“Sim ... correu tudo normalmente, foi como esperava e como desejava.” (P3)</i>
------	---------------	-------	---

6.2.	Estranheza emocional	1 / 1	<i>“Não chorei ... ia atrás do funeral e não chorei. A minha madrinha ia a todos os funerais, não sei se foi a pandemia ou ... não sei ... pedi o melhor, mas quanto a pessoas foram menos ... foi um funeral normal ... difícil vê-la a ir para o fundo.” (P1)</i>
------	----------------------	-------	---

6.3.	Não correu como desejado	1 / 1	<i>“Não correu como desejava. Eu fiz dois poemas, sonetos, um quando a S. fez 60 anos e, posteriormente, fiz-lhe um sobre as agonias e as desagonias que travamos. Queria que fossem lidas por alguém capaz de dar vida a essas palavras ... pedi a uma sobrinha e ela disse que tinha medo. A agente funerária disse para não me preocupar e perguntou-me se confiava nela ... no dia ela leu ..., mas, houve uma falha de energia e o microfone deixou de funcionar. Eu queria o soneto dito</i>
------	--------------------------	-------	--

de uma forma especial ... era um testamento público do que a S. era para mim.” (P2)

6.4.	Reduzido número pessoas	1 / 1	<i>“Não esperava nada, meia dúzia de pessoas ... não sei se a pandemia mudou ... depois disso decidi que não ia a mais nenhum porque não foi quase ninguém.” (P1)</i>
------	-------------------------	-------	---

7. STRESSORES/DIFICULTADORES DO PROCESSO DE LUTO

7.1. Momento Pré-Perda

7.1.1.	Distância do familiar	1 / 1	<i>“O mais difícil foi esta pandemia, se não fosse a pandemia, tinha visitado mais vezes e não foi possível. Tenho irmãos que não chegaram a vê-lo. Se não fosse esta situação de pandemia, teria estado mais vezes com ele.” (P9)</i>
--------	-----------------------	-------	--

7.2. Momento Pós-Perda

7.2.1.	Conflitos familiares	2 / 3	<i>“(...) mas esta situação dos conflitos com meu irmão poderá dificultar.” (P8)</i>
7.2.2.	Desfazer dos objetos do falecido	1 / 1	<i>“Imagino que a ter de me desfazer das coisas da minha mãe e não conseguir.” (P7)</i>
7.2.3.	Dificuldade em aceitar realidade	1 / 1	<i>“A grande dificuldade é aceitar a realidade sem ela ... é horrível... raramente entro no quarto que era da minha madrinha ... ainda é muito doloroso.” (P1)</i>

7.2.4. Limitações decorrentes da pandemia	1 / 1	<p data-bbox="1321 183 2042 782"><i>“Tenho muitas, é a negligencia do povo, do ser humano que há muitos que têm todos os cuidados para que nada aconteça há outros que infelizmente que até gozam com as outras pessoas e isso deixa-me muito triste porque penso que as pessoas ainda não têm a plena consciência, ou pelo menos algumas, não têm consciência do perigo que é o COVID. Penso que em relação ao luto também me pode limitar, uma maior ansiedade, o facto de estar em casa também não ajuda. Porque nos em casa sem podermos sair é muito mais complicado (...)” (P9)</i></p>
7.2.5. Problemas monetários	1 / 1	<p data-bbox="1321 798 2042 1005"><i>“Questões monetárias, estava-me a afetar, estou com poucos apoios. Acho que não consigo emprego, mas vou tentar fazer uns biscates, o rendimento mínimo não é suficiente.” (P8)</i></p>
8. PERDAS ANTERIORES		
8.1. Dificuldades em lutos anteriores	5 / 7	<p data-bbox="1321 1077 2042 1286"><i>“Quanto à perda do meu irmão ... andei muito mal, eu não fui a despedida dele porque fui operada ... estava de cama. Só consegui ir à casa mortuária, mas não fui ao funeral nem nada. Não enfrentei bem ... foi muito</i></p>

difícil ... hoje em dia, não consigo nem enfrentar a fotografia dele.” (P4)

8.2.	Perdas concomitantes	2 / 2	<i>“Sim, a minha mãe ... há seis meses.” (P1)</i>
9. ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i>			
9.1. Orientadas para a ação			
9.1.1.	Arrumar	1 / 1	<i>“(...)arrumo, venho cá para baixo tratar das coisas” (P4)</i>
9.1.2.	Brincar com a cadela	1 / 1	<i>“(...)entreter-me na brincadeira com a minha cadela.” (P8)</i>
9.1.3.	Conversar	1 / 1	<i>“Após a morte, comecei por ir trabalhar, fazer coisas para me distrair ... mas às vezes dá-me para ficar em casa ... Às vezes falo com a minha filha (...)” (P3)</i>
9.1.4.	Conviver	1 / 1	<i>“(...) conviver com alguma pessoa conhecida (...)” (P8)</i>
9.1.5.	Distração	3 / 3	<i>“Às vezes nem sei o que hei-de fazer, tento-me distrair.” (P7)</i>
9.1.6.	Foco nas responsabilidades	1 / 1	<i>“Tento viver a vida, está organizada, a escola dos miúdos, vivo a dia a dia e tento focar-me nas responsabilidades.” (P5)</i>
9.1.7.	Horta	2 / 2	<i>“Às vezes ando pelo quintal, ando mais distraída. Em casa lembro-me muito do meu marido, perto de casa dela ... lembro-me dela. Tenho uma hortinha dela e vou</i>

fazendo na mesma ... ela gostava muito de mexer na terra, tinha muito gosto.” (P7)

9.1.8.	Mantinhas	1 / 1	<i>“Passo tardes inteiras no salão e a fazer as mantinhas ... parece que é um vício ... parece que me sinto ... parece uma droga ... estou a fazer as mantinhas para ir para Arouca.” (P1)</i>
9.1.9.	Medicação	1 / 1	<i>“A medicação pode ser uma estratégia (...)” (P2)</i>
9.1.10.	Sair de casa	1 / 1	<i>“Tento sair de casa (...)” (P8)</i>
9.1.11.	Trabalho	3 / 5	<i>“O trabalho, os meninos ajudam muito, dão-me muita alegria (...)” (P9)</i>
9.1.12.	Visitas	1 / 2	<i>“(...)sinto que as meninas me podem ajudar, elas dão-me muita alegria, sinto-me mais alegre, mais feliz. Elas vivem aqui mesmo à beirinha, vou vê-las muitas vezes ... Quando as vejo é o meu sol ... é como eu digo quando vejo as meninas ... Eu vejo a luz quando estou com elas, ganhei-lhe muito amor.” (P4)</i>
9.1.13.	Viver a vida	1 / 1	<i>“Tento viver a vida (...)” (P5)</i>

9.2. Orientadas para a expressão emocional

9.2.1.	Chorar	2 / 2	<i>“Chorar quando preciso de expressar o que sinto.” (P6)</i>
--------	--------	-------	---

9.2.2.	Conversas com psicóloga	1 / 1	<i>“A medicação pode ser uma estratégia ... falo com ela como se ela estivesse ao meu lado, as conversas com a doutora R.” (P2)</i>
9.2.3.	Expressão emocional	1 / 1	<i>“Claro que tenho os meus momentos, quando bate a tal saudade, que eu sinto, quando é profunda eu choro e sinto um bocadinho de tristeza, mas é mesmo porque aquela pessoa já não está mais comigo e viveu comigo e tínhamos um passado e tudo isso me faz lembrar, ficar um bocadinho triste e penso que é natural. Eu penso que esses sentimentos são naturais, e ajudam-me a andar bem.” (P9)</i>
9.3. Orientadas para a manutenção de vínculos			
9.3.1.	Falar com o falecido	1 / 1	<i>“Falo com ela como se ela estivesse ao meu lado (...)” (P2)</i>
10.1. SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À PERDA			
10.1.	Aproveitar a vida	1 / 1	<i>“E deixa-me a pensar que devemos aproveitar a vida enquanto podemos e este acontecimento deixa-me a pensar que é isso que eu tenho de fazer. Para mim, isto são lições de vida e se não for mais, em honra dele, que trabalhou tanto e não gozou. Temos de viver ao máximo.” (P9)</i>

10.2.	Consciencialização finitude	1 / 1	<i>“Acho que não tenho dificuldade, agora, tenho é medo de morrer. Eu sou só um, tenho os meus filhos e eles precisam de mim. O meu maior medo é esse.” (P5)</i>
10.3.	Cumprir desejos	1 / 2	<i>“Espero o seguinte ... que apesar de ser muito doloroso, que me saiba adaptar e lutar para cumprir os desejos da S., que era ajudar os filhos ... embora, por vezes, seja muito difícil.” (P2)</i>
10.4.	Desejo de fechar ciclos	3 / 3	<i>“Há muita coisa por resolver e ainda não paramos. Eu penso que estamos todos nesta fase assim, nos, os irmãos. Quando isto estiver tudo resolvido, as questões dele todas resolvidas, eu penso que vamos fazer o luto.” (P9)</i>
10.5.	Desvalorização da pandemia	2 / 2	<i>“Não tenho preocupações em relação à pandemia, é o que menos me preocupa. O que mais me preocupava já não me preocupa ... a maior era a minha mãe.” (P7)</i>
10.6.	Estar em paz	1 / 1	<i>“Fez-me pensar que se calhar se eu morrer de hoje para amanhã, acho que vou em paz. Não lhe sei explicar porquê, mas começo a pensar que de facto nós andamos aqui com um propósito qualquer e que isto não é nosso e que o nosso dia de partir vai chegar, seja agora, amanhã, daqui a 10 anos, não sei bem. Acho que</i>

quando Deus me quiser levar, estarei preparada. Eu tinha muito medo da morte, mas a morte do meu irmão está-me a ajudar nesse sentido, não penso tanto nisso e o mais engraçado é que estou em paz. Isto é mesmo uma incógnita.” (P9)

10.7. Projetos inacabados

2 / 3

“Talvez vá fazer uma viagem quando pudermos ... a minha filha queria fazer uma viagem connosco ... mas já não foi a tempo de fazer com o pai ... mas mantem a ideia de irmos as duas.” (P3)

10.8. Prosseguir com a vida

3 / 4

“Seguir o meu caminho, viver o sentimento de perda, há sempre dias mais difíceis, por exemplo, amanhã ela faz anos.” (P6)
