



CATÓLICA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
E PSICOLOGIA

---

PORTO

# A EXPERIÊNCIA DE LUTO NO CONTEXTO PANDÉMICO COVID-19 - FOLLOW-UP 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

*António Pedro Campos Delgado*

Porto, julho e 2022

## **Agradecimentos**

Primeiramente, à Professora Doutora Elisa Veiga, por promover o meu crescimento enquanto futuro profissional, através de uma partilha de conhecimento constante, bem como por todo o suporte, apoio, disponibilidade e simpatia!

Aos professores que me acompanharam durante o mestrado, pelo profissionalismo, suporte e apoio e similarmente pela contante partilha de conhecimento.

Ao Professor Doutor Eduardo Carqueja, pela constante disponibilidade e simpatia

Aos meus pais, por todo o amor, suporte, paciência e apoio incondicional durante toda a minha vida!

À Mafalda, pelo amor incondicional, ternura, paciência e apoio constante, o qual se observa desde que nos conhecemos!

## Resumo

O presente estudo constitui-se como um estudo de follow-up e tem como objetivo geral compreender a experiência de luto dos familiares de doentes em cuidados paliativos, numa unidade de CP no norte do país, após o seu falecimento, no contexto pandémico COVID-19 e decorridos pelo menos 6 meses.

A recolha de dados, teve por base a realização de uma entrevista semiestruturada, a quatro participantes. A análise qualitativa dos dados teve por base o método de análise temática, sendo realizada com o suporte do software *Nvivo 12*.

O presente estudo é pertinente pois permite uma maior compreensão do processo de luto no contexto pandémico.

Os resultados deste estudo, decorrem dos relatos, dados por enlutados de doentes em contexto de CP, e indiciam neste caso que o impacto das circunstâncias do contexto pandémico no processo de luto foi amortecido pelas características particulares Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) (proximidade, informação e suporte), e que as características pessoais dos participantes terão contribuído de forma mais significativa para a compreensão do processo de luto destes.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos; Serviço de Cuidados Paliativos; Processo de luto; Covid-19; Cuidadores informais/familiares.

## **Abstract**

The present study is a follow-up study, and its general objective is to understand the grief experience of relatives of patients in palliative care, in a palliative care unit in the north of the country, after their death, in the COVID-19 pandemic context and after at least 6 months have elapsed.

Data collection was based on a semi-structured interview with four participants. The qualitative analysis of the data was based on the thematic analysis method, being carried out with the support of the Nvivo 12 software.

The present study is relevant as it allows a greater understanding of the grieving process in the COVID-19 pandemic context.

The results of this study stem from reports given by bereaved patients in the context of PC and indicate in this case that the impact of the circumstances of the pandemic context on the bereavement process was cushioned by the characteristics of Palliative Care Service (PCS) (proximity, information, and support), and that the personal characteristics of the participants contributed more significantly to the understanding of their grieving process.

**Key words:** Palliative care; Palliative Care Service; Bereavement process; Covid-19; Informal caregivers/relatives.

## Índice

<b>Agradecimentos</b> .....	1
<b>Resumo</b> .....	2
<b>Abstract</b> .....	3
<b>Índice de Anexos</b> .....	5
<b>Lista de Abreviaturas</b> .....	6
<b>Introdução</b> .....	7
<b>1. Enquadramento Teórico</b> .....	8
<b>2. Método</b> .....	13
<b>2.1 Fundamentação do Método</b> .....	13
<b>2.2 Questões de Investigação</b> .....	14
<b>2.3 Amostra</b> .....	14
<b>2.4 Caracterização da amostra</b> .....	15
<b>2.5 Instrumentos</b> .....	16
<b>2.5.1 Questionário Sociodemográfico</b> .....	16
<b>2.5.2 Guião de entrevista</b> .....	16
<b>2.6 Procedimento de Recolha de dados</b> .....	16
<b>2.7 Tratamento e análise de dados</b> .....	17
<b>3. Apresentação dos resultados</b> .....	17
<b>3.1 A EXPERIÊNCIA DURANTE O INTERNAMENTO DE FAMILIARES ENLUTADOS EM CP</b> .....	18
<b>3.2) EXPERIÊNCIA DE LUTO APÓS MORTE</b> .....	19
<b>3.3) EXPERIÊNCIA DO PROCESSO DE LUTO E DO MOMENTO PRESENTE</b> .....	20
<b>4. Discussão</b> .....	23
<b>Conclusão</b> .....	27
<b>Referências Bibliográficas:</b> .....	28
<b>ANEXOS</b> .....	36

## **Índice de Anexos**

<b>ANEXO A – CONSENTIMENTO INFORMADO .....</b>	<b>36</b>
<b>ANEXO B - PROTOCOLO LUTO (entrevista follow-up) .....</b>	<b>38</b>
<b>ANEXO C – TABELA DESCRITIVA DO SISTEMA GERAL DE CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS.....</b>	<b>40</b>

## **Lista de Abreviaturas**

CP- Cuidados Paliativos

SCP- Serviço de Cuidados Paliativos

OMS – Organização Mundial da Saúde

ICD-10- Classificação Internacional das Doenças da OMS

## **Introdução**

A presente dissertação, realizada no âmbito do 2º ano do Mestrado em Psicologia, especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, da Faculdade de Educação e Psicologia, da Universidade Católica Portuguesa, do Porto, e tem como tema a experiência de luto dos familiares de doentes em cuidados paliativos, durante o contexto pandémico Covid-19. O objetivo geral deste trabalho visa compreender a experiência de luto dos familiares de doentes em cuidados paliativos, numa unidade de CP no norte do país, após o seu falecimento, no contexto pandémico COVID-19 e decorridos pelo menos 6 meses.

Relativamente à pertinência deste estudo, primeiramente, o facto de na atualidade se verificar um aumento da longevidade, bem como, do desenvolvimento de doenças crónicas na sociedade, resultando, assim, de enorme importância a intervenção dos cuidados paliativos, não só com intuito de reduzir o sofrimento do paciente, que se encontrará numa fase final de vida, mas, concomitantemente, fornecer apoio no luto aos seus familiares (Sepúlveda et al., 2002). Acrescentando ao referido anteriormente, e considerando a pandemia Covid-19, há uma elevada percentagem de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos) que se encontram em burnout, como resultado do aumento das exigências hospitalares, bem como, da falta de recursos existentes, para fazer face ao desafio em que se encontram (Brooks, 2020; Wallace et al., 2020). Por conseguinte, como resultado da duração e evolução da situação pandémica, os sujeitos, nomeadamente, os enlutados, podem encontrar-se a enfrentar diversos lutos (dificuldades socioeconómicas e falta de suporte social), e não somente o luto do seu familiar, o qual também sofreu alterações (rituais de despedida virtuais, funerais adiados e impossibilidade de visitar o familiar internado) encontrando-se, assim, em maior risco de desenvolver um luto complicado (Kokou-Kpolou et al., 2020; Madrell, 2020).

De acordo com a literatura, a pandemia covid-19, e subseqüentes medidas governativas restritivas adotadas, estão associadas ao aparecimento de sintomas de stress, ansiedade, e stress pós-traumático, tanto na população em geral, como nos profissionais de saúde (Brooks, 2020; Wang et al., 2020; Zhang et al., 2020). Salienta-se, assim, a importância das intervenções no luto, como parte integrante do serviço de cuidados paliativos, e, particularmente, o papel do psicólogo (Brooks, 2020; Wang et al., 2020; Zhang et al., 2020). Considerando o referido anteriormente, ressalva-se, deste modo, de enorme pertinência, compreender a experiência de luto de familiares de doentes em cuidados paliativos, assim como, compreender qual a sua perspectiva, face ao apoio que lhes foi prestado, visto que, antes do desenvolvimento da pandemia Covid-19, a avaliação das intervenções no apoio ao luto eram consideradas positivas (Crepaldi et al., 2020; Kinoshita et al., 2015). Contudo, apesar de o apoio no luto ser considerado

uma parte integral do serviço dos cuidados paliativos, é também reconhecido na literatura que o mesmo encontra-se pouco estudado, e não é aplicado de forma sistemática, não existindo consenso sobre que tipo de intervenção no luto deve ser desenvolvida e a quem (Guldin et al, 2015 Hudson et al, 2013; Sakaguchi et al., 2004; Schut & Stroebe, 2005).

## **1. Enquadramento Teórico**

Segundo o referido pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2018), os cuidados paliativos podem ser definidos como cuidados especializados, nos quais é fornecida uma ajuda ativa aos problemas que resultam duma doença prolongada, progressiva e incurável. Com o intuito de melhorar a qualidade de vida, tanto dos doentes, como dos seus familiares, nomeadamente, a prevenção e redução do sofrimento destes, é necessário uma identificação precoce, avaliação e tratamento apropriados, tendo em consideração não só os sintomas físicos, mas os espirituais e psicossociais, sendo também enunciado a necessidade de uma equipa multidisciplinar neste processo, devendo combinar uma abordagem científica e humanista (OMS, 2018).

De acordo com a OMS (2018), os cuidados paliativos, devem ter por base os seguintes princípios subjacentes: proporcionar alívio da dor, bem como, de outros sintomas de sofrimento; reafirmar a vida e encarar a morte como um processo natural; não adiantar ou adiar a morte; deve contemplar no apoio ao doente e seus familiares, tanto os aspetos psicossociais, como espirituais; deve oferecer um sistema de suporte aos utentes permitindo, assim, que estes permaneçam os mais ativos possíveis até à sua morte; deve disponibilizar um sistema de suporte familiar, com o intuito de ajudar a família a enfrentar a doença do familiar, bem como, o seu subsequente luto; intervir multidisciplinarmente em equipa respondendo, assim, às necessidades dos pacientes e familiares, fornecendo aconselhamento no processo de luto, se necessário; aumentar a qualidade de vida e se possível influenciar positivamente a evolução da doença; iniciar o processo o mais precocemente possível, em conjunto com outros tratamentos curativos, assim como, radioterapia ou quimioterapia; e, por fim, incluir todas as investigações necessárias para a compreensão e controlo de complicações clínicas angustiantes.

Neste seguimento, a intervenção dos cuidados paliativos, não termina com o falecimento do utente, mas estende-se ao processo de luto dos cuidadores familiares (De Lima et al, 2012 Relf et al., 2008). Os cuidadores familiares, no contexto dos cuidados paliativos, têm como critérios de inclusão ser um parente, companheiro/a ou amigo/a, que tem uma relação significativa e fornece assistência (física, social ou psicológica) a uma pessoa diagnosticada com uma doença avançada incurável progressiva, sendo que, estes podem assumir diversas

responsabilidades, especificamente, auxílio para a higiene, toma da medicação, e suporte emocional (Hudson & Payne, 2009). De acordo com a literatura, o cuidador familiar de doentes em cuidados paliativos encontra-se em maior risco de desenvolver sintomatologia depressiva e ansiosa, burnout, fadiga, problemas de sono, bem como, desenvolver a perturbação de luto prolongado, após a morte do doente. (Barg et al., 1998; Payne et al., 1999; Prigerson et al., 1996; Stroebe et al., 2008; Thomas et al., 2002). Assim sendo, a família de um paciente em cuidados paliativos, apesar de se apresentar fundamental para o bem-estar do indivíduo, encontra-se numa situação de especial vulnerabilidade, sendo por essa razão basilar o apoio à mesma no processo de luto, antes e após o falecimento do seu familiar (Fernandes, 2016). Contudo, podem existir, simultaneamente aspetos positivos, em ser cuidador familiar, nomeadamente a fortificação dos laços relacionais, uma positiva atribuição de significado há vida, e a aprendizagem de novas habilidades (Schulz & Sherwood, 2009)

De acordo com a literatura, o processo de luto consiste num processo adaptativo, que surge como resultado de uma perda significativa, originando transformações físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais, e socioculturais no indivíduo, tendo este processo um carácter dinâmico (Engel, 1961; Hudson et al., 2011). Atualmente, diversas são as teorias e modelos explicativos, que contribuíram para uma maior compreensão do processo de luto.

Segundo Worden (1983), para que o processo de luto seja realizado, o indivíduo tem de realizar quatro tarefas base, podendo estas ser efetuadas sem uma ordem específica, e, a qualquer momento, serem revistas pelo indivíduo, sendo possível a realização de várias tarefas em simultâneo, dependendo de fatores internos e externos ao sujeito. Deste modo, a primeira tarefa consiste na aceitação da realidade da perda, onde o sujeito deve aceitar emocionalmente e intelectualmente a perda, entendendo o carácter irreversível da mesma, sendo característico desta fase a ocorrência do que se designa por comportamento de procura; a segunda tarefa consiste em processar e experienciar os sentimentos de dor, sendo frequente nesta fase sentimentos de culpa, raiva, tristeza, ansiedade e solidão, podendo também ocorrer sintomas somáticos de dor; a terceira fase consiste na adaptação ao meio sem a presença do falecido, sendo que, esta pode assumir diferentes significados, consoante a relação tida do enlutado com o falecido, verificando-se, por norma, a assunção de novos papéis, bem como, o desenvolvimento de novas competências, que são necessárias para fazer face à perda sofrida; por último, a 4ª fase, tem por base o estabelecimento de novas relações, e o prosseguimento da sua vida sem o ente querido, sendo referido que esta fase tende a ser particularmente difícil, contudo, após ultrapassar, o enlutado consegue manter as recordações do falecido ente querido, ao mesmo tempo que reestabelece a sua vida, e estabelece novos relacionamentos (Worden,

1983). Bowlby (1985), caracteriza o processo de luto, como uma condição de sofrimento e dor, na qual estão presentes reações emocionais específicas, sendo este processo desenvolvido em quatro estádios fundamentais para a recuperação no processo de luto. Primeiramente, o estágio de choque emocional, no qual o sujeito ainda não reconhece a perda da pessoa falecida; subsequentemente, o estágio de procura e desejo pela pessoa perdida, também designada de fase de protesto; de seguida, o estágio de desespero e desorganização, que ocorre quando o sujeito se depara com o caráter permanente da perda; e, por último, o estágio de reorganização emocional e recuperação, no qual o sujeito aceita a perda e retoma a sua vida normal (Bowlby, 1985).

Na mesma linha, Parkes (1996) descreve o processo de luto como uma transição psicossocial, sendo que, perante a perda, o indivíduo reestrutura as suas concepções acerca do mundo, pois muitas das concepções tidas anteriormente, que existiam com base também na pessoa perdida, deixaram de fazer sentido. Assim, torna-se necessário a existência de uma reestruturação, à qual exige tempo, esforço e sofrimento (Parkes, 1996).

Mais recentemente, Stroebe e Schut (1999), introduziram o modelo do processo dual do luto que se baseia nos modelos tradicionais do luto, propondo, porém a importância da oscilação entre os estilos de *coping*, direcionados para a perda, englobando a expressão de emoções como a saudade, comportamentos de choro, ruminatórias e recordações do falecido ente querido, sendo este mais comum na fase inicial do luto; abordando, ainda, as estratégias de *coping* direcionadas para a restauração, estando integradas a presença e realização de novas atividades, a assunção de novos papéis, e o estabelecimento de novos relacionamentos, observando-se, assim, mudanças do estilo de vida do enlutados, sendo que, o uso destas estratégias é mais prevalente na fase final do luto (Stroebe & Schut, 1999). Segundo Stroebe e Schut (1999), ambos os estilos de *coping* são necessários, sendo vital para a regulação do processo de luto a oscilação entre estratégias de *coping*, visto que, o enlutado não consegue atender, simultaneamente, respostas a ambos, observando-se, deste modo, o caráter dinâmico deste processo. Posteriormente, Gillies e Neimeyer (2006) afirmam que, perante o processo de luto é fundamental que o sujeito realize uma reconstrução do significado da perda, permitindo ao próprio uma reconceptualização da sua vida sem a pessoa falecida, sendo necessário, para tal, a realização de três atividades base, nomeadamente, atribuição de sentido, encontrar benefícios, e a mudança de identidade.

No que concerne aos tipos de Luto, este pode ser classificado como luto normal quando se verifica uma evolução positiva ao longo das etapas, observando-se, assim que, o sujeito superou a fase inicial de incredulidade da perda, observando-a como um facto, aceitando-a, e

focando-se nos aspetos positivos da mesma, este processo poderá ter a duração até um ano (Pimenta & Capelas, 2019)

No contexto de doença terminal, existe, ainda, o luto preparatório, sendo o luto que um utente em fase terminal tem de passar, como forma de se preparar para o seu final de vida; e o luto antecipatório, o qual se verifica, quando um familiar se começa a preparar antecipadamente para a perda, tendo em conta as circunstâncias em que se encontra o seu ente querido, começando a visualizar a sua existência, sem o mesmo (Periyakoil & Hallenbeck, 2002; Sancho, 2007)

Por fim, é considerada a perturbação do luto prolongado, que se observa quando o sujeito ou a família, demonstram um enorme resistência perante aceitação da perda do ente querido, não conseguindo reiniciar a suas vidas após a seu falecimento, sendo este caracterizado por uma perturbação psicológica grave, onde se verificam pensamentos intrusivos e perturbadores sobre o falecido, tristeza intensa, afastamento da vida social, e perda de sentido de vida, observando-se um luto intenso, que interfere com capacidade funcional do enlutado, prolongando-se no tempo por seis meses ou mais, segundo a Classificação Internacional de Doenças da OMS (CID-11). A perturbação do Luto prolongado está associada, e pode coocorrer com diversos problemas físicos e mentais, verificando-se associações com depressão, stress pós-traumático, ansiedade, insónia, abuso de substâncias, sistema imunitário vulnerável, hipertensão, problemas cardíacos, cancro, suicídio, bem como, causa uma interferência severa na vida social e laboral do enlutado ( Boelen & Prigerson, 2007; Kokou-Kpolou et al., 2020; Prigerson et al., 1996;; Shear et al., 2011)

De acordo com a literatura, diversos podem ser os fatores de risco associados ao desenvolvimento da perturbação de luto prolongado, nomeadamente, a relação de proximidade com o falecido (relação conjugal, parental ou familiar); sexo feminino; padrão de vinculação (inseguro, ambivalente ou dependente); elevada dependência conjugal; menor escolaridade; dificuldades socioeconómicas; traços de personalidade, caracterizados por neuroticíssimo; sintomatologia ansiosa; visão pessimista; reduzida rede de suporte social, e perturbação mental anterior (depressão e ansiedade generalizada), alguns aspetos relacionados com o contexto da doença e hospitalização, estão similarmente associados ao luto desadaptativo, como a avaliação negativa dos cuidados hospitalares prestados; fraca preparação para a morte do familiar; falta de comunicação, no sentido de não poder despedir-se, ou ter assuntos pendentes com o falecido; e, por último, agressividade nos cuidados, por exemplo, cuidados intensivos e uso de ventilação (Hudson et al., 2018; Pimenta & Capelas, 2019; Thomas et al., 2014).

Neste seguimento, as famílias com pacientes que faleceram em cuidados paliativos, anteriormente ao contexto pandémico COVID-19, encontravam-se em especial risco de desenvolver um luto complicado, sendo, no entanto, esse risco influenciado pela qualidade dos servidos prestados pela equipa de Cuidados paliativos (Wright et al., 2010). Atualmente, com o contexto pandémico Covid-19, o risco tende a ser mais elevado, tendo em conta as diversas restrições existentes para travar a evolução da pandemia, nomeadamente, os enlutados na presente situação, já se encontram a enfrentar diversos lutos, mais especificamente, a perda da sua liberdade e autonomia, como resultado das medidas restritivas de contacto social, alterações nas suas rotinas, dificuldades socioeconómicas, entre outras dificuldades que poderão surgir durante o contexto pandémico, o que pode originar, subsequentemente, ao falecimento do seu familiar, o que se designa por sobrecarga “*overload*” de lutos, como resultado da presença de demasiados stressores orientados para a perda e restabelecimento, aumentando a probabilidade da presença do luto complicado nos familiares (Kokou-Kpolou et al., 2020; Maddrel, 2020; Stroebe & Schut, 2021; Wallace et al., 2020).

No contexto hospitalar, e primordialmente nas primeiras vagas da pandemia os familiares podem ter sido impedidos de visitar os seus ente queridos, impedindo os rituais de despedida, assim, a sua rede suporte pode não ter conseguido fornecer o apoio necessário, como resultado das restrições de contacto social, as cerimónias fúnebres poderem ter sido canceladas, adiadas, ou restritas a um pequeno grupo de pessoas, levando os familiares a desenvolver a não aceitação do falecimento; terem sentimentos de culpa, se acreditarem que foram os responsáveis pelo contágio do falecido, e pensarem que o seu familiar não teve uma morte digna como resultado da falta de cuidados hospitalares; e, por último, podem ter sido impedidos de realizar o luto antecipatório, visto que, uma infeção por covid-19, pode ter acelerado a condição médica do seu ente querido, levando ao seu óbito, sendo que, estes fatores podem aumentar a probabilidade do desenvolvimento da perturbação luto prolongado ( Bajwah et al., 2020; Harrop & Selman., 2022; Maddrell, 2020; Mayland et al., 2020; Stroebe & Schut, 2021; Selman et al., 2022; Wallace et al., 2020).

Relativamente, aos fatores protetores no luto complicado, em familiares de doentes em cuidados paliativos, teoricamente, e em condições normais, os mesmos podem estar reduzidos, dado que, na literatura os fatores enunciados, como a qualidade da morte do ente querido, menor sobrecarga antes do falecimento, presença de suporte social, e apoio psicológico, dado o contexto pandémico, estes podem ter sido afetados (Akiyama et al, 2010; Kokou-kpolou et al., 2020; Maddrell, 2020; Stroebe & Schut, 2021; Tsai et al., 2016).

No que concerne, ao contexto dos cuidados paliativos, as diversas necessidades relatadas pelos familiares de doentes, antes do seu falecimento, prendem-se com sentir que os profissionais se preocupam com o seu ente querido; ser assegurado que o melhor cuidado possível está a ser prestado ao seu familiar; ter as suas questões respondidas com honestidade; serem informados sobre as mudanças do estado de saúde do paciente; saber qual o prognóstico provável da doença; e, saber que tratamentos estão a ser desenvolvidos no seu ente querido (Fridricksdottir et al., 2016).

De seguida, os fatores protetores pós-morte para luto adaptativo no contexto pandémico, podem ser, colocar uma foto do utente ou figuras significativas no caixão durante o velório; colocar ou reproduzir mensagens orais ou escritas; e, pôr uma música significativa para o paciente, ou para os membros da família (Fiocruz, 2020). Porém, se não foi possível uma cerimónia (funeral) presencial, a mesma pode ser realizada virtualmente, e estratégias como colocar uma vela pelo falecido, e receber mensagens, telefonemas, ou cartas da rede de suporte social, podem influenciar positivamente o processo de luto, existindo, ainda, a possibilidade da criação de um memorial *online*, por exemplo, na rede social “*Facebook*”, podendo os familiares e amigos expressar as suas condolências, fornecendo apoio aos familiares, reduzindo o seu isolamento social (Fiocruz, 2020).

Em suma, o processo de luto é um processo, com um carácter multidimensional, podendo ser afetado pelo contexto pandémico, e pelas restrições daí decorrentes (rituais de despedida, cerimónias fúnebres adiadas, muitos dos enlutados, poderão encontrar-se a enfrentar diversos lutos em simultâneo (dificuldades socioeconómicas, restrições de contacto social, alterações das rotinas), nesse sentido, os familiares de doentes que faleceram em cuidados paliativos poderão encontrar-se num elevado risco para desenvolver um luto complicado, posto isto, compreender a sua experiência do luto, durante o contexto pandémico, é de elevada importância, possibilitando intervenções mais focadas nas necessidades dos indivíduos, contribuindo para um melhor bem-estar psicológico (Harrop & Selman, 2022; Kinoshita et al, 2015; Kokou-Kpolou et al., 2020; Maddrell, 2020; Stroebe & Schut, 2021; Wallace et al., 2020).

## **2. Método**

### **2.1 Fundamentação do Método**

No que concerne ao presente estudo, o mesmo terá por base, um método qualitativo, seguindo uma lógica de investigação indutiva, visto que, a abordagem tem como foco central

as perspectivas dos participantes, tendo especial atenção aos significados e visões subjetivas atribuídas por estes às diversas dimensões da sua existência (Creswell, 2016). Deste modo, tendo o processo de luto um carácter multidimensional e dinâmico, constituindo-se, neste seguimento, também como uma experiência única e individual de cada sujeito, o método qualitativo demonstra ser o mais adequado para estudar este fenómeno (Creswell, 2016; Engel, 1961). Acrescentando ainda, que uma das características da abordagem qualitativa reside na importância dada ao contexto histórico, político e cultural, servindo como base para um maior aprofundamento dos temas ou problemas em estudo, posto isto, encontrando-se os enlutados num período da história marcado por uma pandemia (Covid-19), a escolha desta abordagem torna-se ainda mais pertinente (Creswell, 2016; Engel, 1961). A análise de dados foi orientada pelos princípios da análise temática, a qual tem como objetivos promover a identificação, análise, interpretação, bem como subsequentemente a definição e nomeação de padrões (temas) (Braun & Clarke., 2006).

## **2.2 Questões de Investigação**

Objetivo geral: Compreender a experiência de luto dos familiares de doentes em cuidados paliativos, numa unidade de CP no norte do país, após o seu falecimento, no contexto pandémico COVID-19 e decorridos pelo menos 6 meses.

Objetivos específicos:

Compreender a experiência emocional dos familiares durante internamento do paciente em cuidados paliativos

Explorar o impacto das circunstâncias da morte na vivência emocional dos familiares

Compreender a experiência de luto e impacto no funcionamento dos familiares enlutados

Compreender a perceção do papel do suporte formal e informal na experiência da perda

## **2.3 Amostra**

No que concerne ao presente estudo, foi utilizado um processo de amostragem não probabilístico, utilizando-se uma amostra intencional e não aleatória, dado que, o objetivo deste estudo, é analisar e compreender, a perspectiva de sujeitos, envolvidos no fenómeno em estudo, neste caso entrevistaram-se familiares de doentes que faleceram no serviço de cuidados paliativos, com o intuito de se obter uma amostra representativa do fenómeno em estudo (Speziale et al., 2011).

Foram contactados os participantes envolvidos na primeira etapa da recolha de dados no projeto “O luto em tempos de Covid-19: A Experiência dos familiares de doentes em cuidados paliativos”, constituindo-se este como um estudo de follow-up.

#### 2.4 Caracterização da amostra

A amostra é composta por quatro participantes, duas do sexo feminino, e dois do sexo masculino, tendo idades compreendidas entre 46 e os 75 anos. Relativamente a situação profissional dos participantes, um encontrasse empregado, duas participantes estão desempregadas, e um participante reformado, sendo que todos os participantes assumiram o papel de cuidadores principais. No que diz respeito, ao grau de parentesco dos participantes para com o falecido dois participantes eram maridos, uma era sobrinha, e uma amiga. A respeito do tempo decorrido desde o início do processo de luto dos participantes este varia entre 1 ano e dois meses e um ano e seis meses. (Tabela 1). Ressalva-se ainda que que durante as entrevistas, não foram referidos outros acontecimentos de vida significativos, desde o falecimento do seu familiar em CP, por parte dos participantes, excetuando-se um participante que refere a gravidez da sua filha.

**Tabela 1**

*Caracterização dos Participantes*

Participante	Sexo	Idade	Profissão	Situação Profissional	Grau de Parentesco	Tempo de Luto
P1	Feminino	59	Operária Fabril	Doméstica	Amiga	1 ano e 3 meses
P2	Feminino	64	Desempregada	Doméstica	Sobrinha	1 ano e 6 meses
P3	Masculino	75	Médico	Reformado	Marido	1 ano e 3 meses

P4	Masculino	46	Militar	Empregado	Marido	1 ano e 2 meses
----	-----------	----	---------	-----------	--------	-----------------------

---

## **2.5 Instrumentos**

### **2.5.1 Questionário Sociodemográfico**

O questionário sociodemográfico aplicado teve como objetivo auxiliar o processo de contextualização dos participantes enlutados, bem como caracterização do falecido. No questionário sociodemográfico são incluídos elementos como o gênero, a idade, o grau de escolaridade, a profissão atual, a situação profissional, a área de residência, o número de membros do agregado familiar antes da morte e na atualidade, diagnóstico COVID-19, duração do acompanhamento, data e local da morte do familiar, e duração do internamento na unidade de cuidados paliativos.

### **2.5.2 Guião de entrevista**

No que se refere ao guião de entrevista, este teve por base orientadora, os objetivos específicos enunciados anteriormente, com o intuito de aprofundar o conhecimento e promover a compreensão da experiência de luto dos familiares de doentes, que faleceram no serviço de cuidados paliativos, do Centro Hospitalar Universitário de São João. Mais especificamente, o guião de entrevista explorava três tópicos principais: a vivência da progressão da doença (como se recorda do período de internamento do seu familiar, dos seus últimos momentos de vida, e as circunstâncias do falecimento), seguidamente o luto no presente (como se encontra a viver o luto na atualidade, sentimentos e emoções mais significativos, sentimentos de que algo mais poderia ser feito, assuntos pendentes estratégias que utiliza, dimensão espiritual, necessitou de ajuda médica), e por fim crenças em relação ao futuro (principais preocupações e dificuldades no presente, esperança relativamente ao futuro)

## **2.6 Procedimento de Recolha de dados**

Os dados foram recolhidos através da realização de uma entrevista semiestruturada, pois esta não só é orientada para os objetivos, como é flexível, permitindo uma maior variabilidade e adaptação consoante os participantes, contextos e situações (Fylan, 2005). Deste modo, a realização de uma entrevista semiestruturada, permite uma maior compreensão e exploração

dos conteúdos e significados, dando, assim, a oportunidade aos participantes que contem “a sua história”, o que, subsequentemente, resulta numa maior dinâmica de entrevista, mais positiva relação entrevistador-entrevistado, o que se converte, posteriormente, numa maior quantidade e riqueza dos dados obtidos (Denzin & Lincoln, 2011; Fylan, 2005)

Foram realizadas quatro entrevistas semiestruturadas, três assumiram um formato presencial, sendo realizadas no CHUSJ no serviço de consulta externa, e uma telefonicamente. Dada a impossibilidade de proceder á sua gravação no decorrer das mesmas procedeu-se ao registo das respostas dos participantes.

Anteriormente á realização da entrevista participantes os preencheram um consentimento informado, sendo assegurado a todos os participantes o cumprimento escrupuloso de todos princípios éticos e morais, assim como o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos (OPP, 2011).

Ressalva-se ainda que o processo de recolha de dados só foi iniciado, após á respetiva autorização e validação positiva por parte do Conselho de Ética

## **2.7 Tratamento e análise de dados**

No que diz respeito ao tratamento e análise de dados, esta foi realizada de acordo com método de análise temática. Encontrando-se este dividido em seis fases, primeiramente existiu uma familiarização com os dados, sendo que neste processo se efetuou a leitura das entrevistas, bem como anotações sobre quais as ideias principais, seguidamente procedeu-se a segmentação do texto e a criação dos códigos iniciais, mais especificamente á codificação de forma sistemática dos dados, subsequente iniciou-se a fase da identificação de temas e seguidamente a sua revisitação, realizando-se assim refinamento dos temas criados inicialmente, por fim efetuou-se a definição e nomeação dos temas. (Braun &Clarke., 2006).

Com o intuito, de apoiar o processo de tratamento e análise de dados foi utilizado o *software Qualitative Research Solution (QSR)- NVivo 12*.

## **3. Apresentação dos resultados**

Em seguida, proceder-se-á a apresentação e discussão dos resultados obtidos no presente estudo, sendo que esta terá por base objetivos específicos formulados, sendo nesse sentido

convocadas as categorias e subcategorias pertinentes. Primeiramente, descreverei 3.1) A EXPERIÊNCIA DURANTE O INTERNAMENTO DE FAMILIARES ENLUTADOS EM CP; 3.2) EXPERIÊNCIA DE LUTO APÓS A MORTE; 3.3) EXPERIÊNCIA DO PROCESSO DE LUTO E DO MOMENTO PRESENTE. Posto isto as categorias e subcategorias emergentes da análise dados serão apresentadas a **negrito**, verificando-se também a presença de excertos ilustrativos, os quais estarão a *itálico*, encontrando-se também identificação dos participantes e número de referências entre parênteses.

### 3.1 A EXPERIÊNCIA DURANTE O INTERNAMENTO DE FAMILIARES ENLUTADOS EM CP

Relativamente, às **Recordações durante o internamento**, mais especificamente ao **estado físico e anímico do doente**, encontram-se diversas referências descritivas de um estado **grave** de doença, nomeadamente **elevado estado de fragilidade** (e.g., “*era uma mulher de trabalho e luta, e estava muito frágil*”(P3/2REF<sup>a</sup>)), **reduzida capacidade de comunicar**(e.g., “*naquele dia falou 2 a 3 minutos*” (P4/ 1REF<sup>a</sup>)), estado de **inconsciência** (e.g., “*penso que não tinha consciência*”(P4/1REF<sup>a</sup>)), presença de **ataques** (e.g.” *quando a via por vezes tinha ataques*”(P4/1REF<sup>a</sup>)), e por fim ao estado de **tranquilidade** em que se encontrava (e.g., “*mas estava tranquila*”(P4/2REF<sup>a</sup>)). Foram ainda referidas recordações relativamente à **duração reduzida do internamento** (e.g., “*ela quase não esteve internada*”(P4/1REF<sup>a</sup>)), à **realização de poucas visitas** durante o internamento (e.g., “*só a vi duas vezes*”(P4/1REF<sup>a</sup>)), à **realização de atividades em conjunto** (e.g., “*conversas que tive com ela, dos gelados que lhe fui buscar*”(P2/1REF<sup>a</sup>)), e por fim foi ainda referido a **ausência de memórias do internamento**(e.g., “*Não me recordo de nada*”(P4/1REF<sup>a</sup>)). Quanto á **experiência emocional** durante o internamento três participantes (P2;P3;P4/ 3REF<sup>a</sup>), referiram ter a **certeza que era o final de vida** do doente (e.g., “*pois sabia que ela ia partir*”(P3/1REF)), dois participantes relataram um sentimento de **tristeza intensa** (P1;P3/2REF<sup>a</sup>); um participante relatou ter um **sentimento de falta de despedida** (e.g., “*Não me consegui despedir, não se podia abraçar*”(P3/1REF)), foi ainda destacado o sentimento de **impotência de cuidados** que foi vivenciado por um participante perante a incapacidade de prestar um apoio mais especializado ao doente (e.g., “*tive de a deixar nos cuidados paliativos e nessa altura chorei muito*”(P1/1REF<sup>a</sup>)); sendo ainda ressaltados aspetos relativos á necessidade de **proteção familiar** (e.g., “*Tomei conta das meninas... não queria que ela morresse em frente das meninas*”(P1/1REF<sup>a</sup>)). Existindo também referencia a acontecimentos anteriores á perda,

nomeadamente a **experiência de cuidar e dedicação no cuidado** (P1, P4/2REF<sup>a</sup>) (e.g., “ eu tomei conta dela como se fosse minha filha”(P1/1REF<sup>a</sup>).

No que concerne as **circunstancias da morte** do doente, dois participantes (P3, P4/2REF<sup>a</sup>) descrevem a impossibilidade de se poder estar com o doente antes e no momento da morte (e.g.,” *simplesmente sinto falta de não ter estado com ela no momento da morte*”(P3/1REF<sup>a</sup>). Contudo o participante número quatro, afirma que teve oportunidade de despedir-se do familiar (e.g.,” *tive a oportunidade de me despedir*” (P4/1REF))

No que diz respeito, ao papel do **suporte social formal antes da perda**, mais especificamente quanto **apoio prestado pelo serviço e equipa dos cuidados paliativos**, a avaliação da totalidade dos participantes entrevistados (P1, P2, P3, P4/4REF<sup>a</sup>), observa-se como muito positiva (e.g.” *A equipa dos cuidados paliativos foram excelentes, muito profissionais, só tenho memórias ternurentas do apoio da equipa*” (P2/1REF)). Sendo ainda, de referir quanto ao **suporte social formal**, que **antes do falecimento** dois dos participantes (P2, P3/2REF<sup>a</sup>), já recebiam **apoio psiquiátrico/psicofarmacológico**. Quanto ao **suporte social informal**, um participante relata a importância do **apoio do filho** tido antes do falecimento do familiar (e.g.” *o meu filho ajudou-me muito*” (P4/1REF<sup>a</sup>)). Por fim, foi ainda relatado o uso de uma **estratégia de coping** por parte de um dos participantes mais especificamente rezar (e.g.,” *Eu rezava muito com as filhas dela para ela não ter dores*” (P1/1REF<sup>a</sup>)).

### 3.2) EXPERIÊNCIA DE LUTO APÓS MORTE

No que respeita á **experiência emocional após a morte**, um participante relatou **sintomatologia ansiosa** (e.g.” *andava sempre enervado... ansioso, nervoso*”(P4/2REF<sup>a</sup>)), são ainda relatado sinais de **desorientação** (e.g.” *andei um tempo desnorteada*”(P1/1REF)), **dificuldades de aceitação**(e.g.” *mas foi muito difícil de aceitar*”(P1/1REF<sup>a</sup>), **falta de motivação e animo** (e.g.” *nem queria andar, nem falar*”(P1/1REF<sup>a</sup>), **preocupação elevada** (P1/1REF<sup>a</sup>) e **isolamento social** (e.g.” *Existiu um tempo em que eu não queria ver ninguém (...)*(P1/1REF<sup>a</sup>)), por parte de uma participante. Destaca-se que todos os participantes (P1; P2; P3; P4/4REF<sup>a</sup>) relataram **dificuldades de sono** (e.g.,” *não conseguia dormir*” (P4/1REF<sup>a</sup>)). Quanto as **estratégias de coping** usadas pelos participantes no **após morte**, e feita referência ao **consumo de álcool** (e.g., “*se não tivesse filhos era uma desgraça pois já andei para aí a beber*” (P4/1REF<sup>a</sup>)). Em referência, á presença de **suporte social**, após a morte, só é feita referência ao **formal**, no que se **refere ao tipo de ajuda** verificou-se a presença de **ajuda psiquiátrico/psicofarmacológico** (P1; P4/4REF<sup>a</sup>), **Neurologia** (P3/1REF<sup>a</sup>); **Hipnoterapia**

(e.g. *“fui também á hipnose clínica, mas o terapeuta disse que eu não estava lá a fazer nada”* (P4/1REF<sup>a</sup>)), e **apoio psicológico/consulta de psicologia** (P2, P3/1REF).

### 3.3) EXPERIÊNCIA DO PROCESSO DE LUTO E DO MOMENTO PRESENTE

Quanto à **experiência emocional** do processo de luto no momento presente, são relatados tantos aspetos positivos como negativos, dois participantes (P1; P4/4REF<sup>a</sup>) relatam uma positiva **adaptação** (e.g. *“ (...) agora já estou bem”* (P1/3REF<sup>a</sup>)). No mesmo sentido observam-se relatos de **falta de preocupações no presente** (e.g. *“ não tenho preocupações agora”* (P1/1REF<sup>a</sup>)), e **ausência de sentimentos de culpa** (e.g. *“ não me sinto culpada de nada”* (P1/1REF<sup>a</sup>)). Respetivamente aos aspetos negativos da experiencia emocional no momento presente observa-se a presença de **dificuldades de adaptação** por parte de dois participantes (P2,P4/2REF<sup>a</sup>) (e.g. *“ eu não consigo viver sozinho”*(P4/1REF<sup>a</sup>)),de **pensamentos intrusivos** (P2,P3/6REF<sup>a</sup>) (e.g. *“ É difícil porque em casa vejo a minha madrinha em todo o lado, tenho dificuldades em entrar no quarto dela, o lugar de a mesa vazio, cadeira na varanda”*(P3/5REF<sup>a</sup>)), relatos que descrevem uma **tristeza intensa**(P2,P3/4REF<sup>a</sup>) (e.g. *“ sinto muita tristeza”*(P3/2REF<sup>a</sup>)), **angustia somatizada** (P2/1REF<sup>a</sup>), **isolamento social**(P2,P3/4 REF) (e.g. *“ tenho me isolado mais, praticamente deixei os meus contactos sociais(...)”*(P2/2REF<sup>a</sup>)), **saudade** (P2,P3/6REF<sup>a</sup>), **dificuldades em realizar atividades que eram realizadas de forma conjunta com o falecido** (e.g. *“(…)não sou capaz de ouvir as musicas que ouvia com a minha esposa”*(P2/1REF<sup>a</sup>)), **dificuldades no estabelecimento de relações amorosas**(e.g. *“ tenho medo de mim próprio, hoje quero e amanhã já não quero nos relacionamentos”*(P4/2REF<sup>a</sup>)), e ainda **desejo de falecer** (e.g. *“ Todas as noites quando me deito penso que se amanhã não acordasse era tão bom”*(P2/2REF<sup>a</sup>)).No que consiste ás **estratégias de coping orientadas para ação no momento presente** foi referido **demonstração de afeto para com familiares** (e.g. *“ digo que os amo todos os dias”*(P4/3REF<sup>a</sup>)), o **estabelecimento de relações de carácter amoroso e sexual** (e.g. *“ andar com mulheres”*(P4/3REF<sup>a</sup>)), **gostar de ler e escrever** (P2/1REF<sup>a</sup>), **gostar de caminhar** (e.g. *“ Gosto de caminhar, faço caminhadas longas”*(P2/2REF<sup>a</sup>)), **gostar de ouvir musica** (P2/1REF<sup>a</sup>), e a **realização de tarefas que o familiar falecido fazia normalmente** (e.g. *“ passei a fazer muitas das tarefas que a minha madrinha fazia”*(P3/1REF<sup>a</sup>)). A respeito ao uso de **estratégias de coping orientadas para a emoção, no momento presente**, por parte dos participantes foi feita referência a possibilidade de **afirmação do amor tido pelo familiar antes do falecimento** (e.g. *“ ainda lhe disse que gostava muito dela antes de falecer”* (P3/1REF<sup>a</sup>)), a

**comportamentos de choro** (e.g.,” *passo os dias a chorar*”(P3/1REF<sup>a</sup>)); a **possibilidade de despedida** (e.g.,” *eu dei-me ao trabalho de me despedir dela*”(P4/1REF<sup>a</sup>)), a **atribuição de significado a nova relação amorosa** (e.g.,” *agora tenho uma namorada com o nome da minha falecida esposa e atribui-o significado a essa relação pois têm muitas semelhanças*”(P4/1REF<sup>a</sup>)), á importância de um **conselho da doente** antes de falecer (e.g.,” *quando ela me disse que se ia embora, disse-me para não ficar revoltada com deus*”(P1/1REF<sup>a</sup>)), ao **uso de roupa da roupa do familiar falecido** (e.g.,” *ainda uso a roupa da minha madrinha, durmo com o pijama dela, e assim sinto-me mais perto delas*”(P3/1REF<sup>a</sup>)), a interpretação da **morte como alívio do sofrimento do familiar** (e.g.,” *e agora penso que ela já não sofre tanto, penso que ela esta feliz*” (P1/1REF<sup>a</sup>)), e a **valorização de atos e atitudes** que familiar teve antes de falecer (e.g.,” *Saber que ela comprou tanta coisa e não desfrutou de nada, acredito que tudo o que ela comprou foi para me dar a mim*”(P3/1REF<sup>a</sup>)), sendo ainda referido por uma participante o facto de sentir um estado de **ausência de estratégias de coping para minimizar o impacto da perda**(P3/1REF<sup>a</sup>).

No que concerne ao **impacto da perda na dimensão familiar**, é feita referência **assunção de novos papéis** (e.g.,” *hoje sou pai e mãe e dou o meu melhor*” (P4/1REF<sup>a</sup>)), e ás **dificuldades sentidas na assunção de novas responsabilidades** (e.g.,” *ter de tomar conta dos meus filhos, ir busca-los á escola, natação, precisava de alguém que me ajude*”(P4/1REF<sup>a</sup>)),bem como á **preocupação com o sofrimento e segurança dos familiares**(e.g.,” (...) *o que penso mais e que os meus filhos estão a sofrer...no outro dia disse-me que antes queria estar com a mãe, fico preocupado quando não atende o telemóvel*”(P4/1REF<sup>a</sup>))

Relativamente, ao **impacto da perda na dimensão profissional**, alguns excertos de participantes descrevem **dificuldades de concentração** (e.g.,” *sinto desde o falecimento dificuldades de concentração*” (P2/1REF)), **menor rapidez no processamento de informação** (e.g.,” *trabalho com maior lentidão depois do falecimento noto isso*”(P2/2REF<sup>a</sup>)), **sentimento de gratificação profissional** (e.g.,”(...) *tenho a noção que os meus doentes gostam de mim e que mereço que eles gostem de mim e isso dá-me sentido*”(P2/1REF<sup>a</sup>)), e por fim um participante refere uma **alteração de carreira** (e.g.,” *Sai da marinha, agora pertenço as forças armadas a fazer faturações*(...)”(P4/1REF<sup>a</sup>)).

Quanto ao impacto da perda na dimensão espiritual, dois participantes (P3, P4/2REF<sup>a</sup>) referem **viver mais o presente** (e.g.,”(...) *fiz um implante capilar para me sentir melhor algo que antigamente não fazia, passei também a usar tudo joias tudo, passei a viver mais o momento*”(P3/1REF<sup>a</sup>)), e feita também referência á **desvalorização dos bens materiais**

(e.g.,“(…) *os bens materiais já não me interessam*”(P4/2REF<sup>a</sup>)), á **maior aceitação das atitudes e comportamentos dos outros**( P3/1REF<sup>a</sup>); á **descrença sobre qualquer tipo de existência pós morte** (e.g., *para ser sincera acho que elas morreram foram para debaixo da terra e não existe mais nada*(…)(P3/1REF<sup>a</sup>)), á **perceção do carácter efémero da existência humana** (e.g.,” *Alterou a minha forma de ver a vida, passei a achar que a vida é mais curta do que imaginamos*”(P3/1REF<sup>a</sup>)), foi ainda descrito um maior **questionamento sobre o sentido da existência humana** (e.g.,” *a própria vida nascer morrer para quê* ”(…)(P2/2REF)), uma **perceção de que o falecido está em paz** (e.g.,” *Sempre que ia ao quarto dela o cheirinho dela, havia um cheirinho, agora cada vez que vou ao quarto dela, já não tem esse cheirinho, eu vejo como um sinal de que ela está em paz*”(P1/1REF)), e finalmente um **sentimento de ser merecedor de apoio no futuro** (e.g.,” *espero que alguém tome conta de mim, como eu tomei conta dela, pois já tomei conta da minha mãe, depois do meu irmão e sempre fiz tudo, por isso eu mereço*”(P1/1REF<sup>a</sup>)).

Em relação ao **suporte social formal**, mais especificamente ao apoio psiquiátrico/psicofarmacológico , dois participantes(P2/P3/2REF<sup>a</sup>), relatam ter uma **perceção negativa** descrevendo a sua não eficácia (e.g.,” *a ajuda não foi eficaz gosto mais de falar com a psicóloga*” (P2/1REF<sup>a</sup>)), uma participante relata uma perceção positiva (e.g.,”(…) *passei a dormir todos os dias e a andar menos agitada, comecei a andar mais sossegada*”(P1/1REF<sup>a</sup>)), e dois participantes descrevem uma **perceção positiva do apoio psicológico/consulta de psicologia**(P2,P3/2REF).

. Ao **suporte social informal**, no **momento presente**, foi atribuída uma **perceção negativa**, relativamente ao apoio prestado por **familiares**, por parte de três participantes (P2, P3, P4/4REF<sup>a</sup>) (e.g.,” *de familiares nunca*” (P4/1REF<sup>a</sup>)), e ao apoio prestado por **amigos**, por dois participantes (P3, P4/2REF<sup>a</sup>) (e.g.,” *as minhas amigas não compreendem o meu sofrimento, eu gostaria de ser como elas não chorar, não sofrer*”(P3/1REF<sup>a</sup>)). No que se refere a uma **perceção positiva do suporte social informal no momento presente** um participante demonstra-se satisfeito com o apoio que tem recebido por parte dos **amigos** (e.g.,” *os meus amigos tentam ajudar convidam-me para almoçar ... estou grato pelo apoio que tenho recebido destes*(P2/2REF<sup>a</sup>)”), e uma participante destaca o apoio que recebe do **marido da falecida** (e.g.,” *o marido dela tem uma companheira e agora ele vem muitas vezes aqui*” (P1/1REF<sup>a</sup>)).

Respetivamente, às **perdas tidas após o falecimento**, os quatro participantes (P1, P2, P3, P4/4REF<sup>a</sup>) referem que **não tiveram mais perdas após o falecimento**.

Quanto ás **principais preocupações no momento presente**, dois participantes descrevem **preocupações de saúde**, nomeadamente **ter a mesma doença que o familiar**

**falecido** (e.g., "(...) quando me doi alguma coisa penso logo cancro(...)") (P4/1REF<sup>a</sup>); sendo relatado concomitantemente preocupações com as **dificuldades no processo de luto** (e.g., "Preocupa-me elas não estarem aqui e eu não saber lidar com isso") (P3/1REF<sup>a</sup>), **preocupações relativas a familiares** (P2,P3,P4/3REF<sup>a</sup>), **preocupações sobre a importância do papel maternal** (e.g., "penso nos meus filhos e na falta que a mãe lhes faz") (P4/1REF), **preocupação sobre quem cuidaria dos filhos se algo lhe acontecesse** (e.g., "penso que sou só eu para os meus filhos, agora sou só eu, penso nisso, é bom ter essa consciência") (P4/1REF)).

Referentemente, ao **sentimento de que algo ficou por fazer (rituais fúnebres, despedidas, aspetos pendentes)**, os quatro participantes (P1, P2, P3; P4/5REF<sup>a</sup>), referiram que **sentem que nada ficou por fazer** (e.g., "não ficou nada por fazer") (P1/2REF<sup>a</sup>), sendo no entanto referido em simultâneo por uma participante que ficou um **assunto pendente** (e.g., "acho que ficou pendente dizer que as amava muito, embora ela soubessem") (P2/1REF<sup>a</sup>).

No que consiste á **visão do futuro**, dois participantes (P2,P3/2REF<sup>a</sup>) relatam querer **voltar a viver na sua terra natal** (e.g., "voltar para a terra dar uns passeios a pé") (P2/1REF<sup>a</sup>), existindo uma participante que refere ter uma **visão negativa** quanto ao futuro (P3/1REF<sup>a</sup>), sendo que outros referem que **não pensam nisso** (P4/1REF<sup>a</sup>), que **nós somos responsáveis pela construção do nosso futuro** (e.g., "somos nós que fazemos o nosso futuro") (P4/1REF<sup>a</sup>), sendo que outro participante (P2/2REF<sup>a</sup>) pensa **reformular-se e realizar voluntariado medico**.

#### 4. Discussão

Na presente discussão, seguir-se-á logica temporal dos acontecimentos, de acordo com as fases enunciadas nos resultados, destacando os temas centrais em cada uma fase, segundo o que foi relatado pelos participantes, fazendo uso da literatura que se considerou pertinente.

No que se refere, à experiência do internamento dos familiares de doentes em CP, destaca-se primeiramente a visão realista que os participantes deste estudo tinham perante o estado de saúde grave do seu familiar, pois após terem acompanhado o doente durante todos os processos de doença, mais especificamente de uma doença avançada progressiva e incurável, estavam cientes de que o familiar se encontrava no fim de vida observando-a como espectável (MacLeod & Block, 2019). Relativamente, ao espectável impacto nefasto dos contingentes associados a situação pandémica, nomeadamente á impossibilidade de visitas durante internamento ou a sua redução, esta não se constatou como relevante pois o serviço de cuidados paliativos, sempre permitiu visitas tirando numa fase muito inicial da pandemia covid-19 (Kokou-Kpolou et al.,2020; Madrell, 2020). Neste sentido, foi ainda relatado por todos os

participantes uma elevada satisfação com o apoio dado por parte do serviço de cuidados paliativos, o qual foi pautado segundo os mesmos por profissionalismo e rigor, o que se constitui como um fator protetor na promoção de um luto adaptativo (Pimenta & Capelas, 2019). Apenas uma participante refere a impossibilidade de contacto físico durante o internamento devido as restrições pandémicas, o que segundo a mesma pode ter dificultado o processo de despedida (Kokou-Kpolou et al.,2020; Madrell, 2020). No que diz respeito fatores de risco antes do falecimento, não relacionados a pandemia, no presente estudo dois dos participantes (P3,P4), relataram já estarem a tomar psicofármacos e a ter acompanhamento da psiquiatria/neurologia antes do falecimento, o que pode indicar a presença de psicopatologia anterior á perda observando-se também nestes casos outros fatores de risco como a elevada proximidade do vínculo(esposa, sobrinha), uma relação de dependência em relação ao familiar falecido(P3), e elevada dependência conjugal(P2,P4), sendo que estes fatores estão associados ao desenvolvimento de luto complicado(Pimenta & Capelas, 2019; Worden, 2018).

Na experiência de luto após a morte destacam-se os aspetos da experiência emocional dos participantes, mais especificamente sentimentos, cognições e comportamentos, os quais são expectáveis numa fase inicial do processo de luto, e estão referidos na literatura mais especificamente, apresentando-se na experiência dos nossos participantes nas subcategorias: **sintomatologia ansiosa, desorientação, dificuldades de aceitação, preocupação elevada, isolamento social e alterações de sono** (Worden, 2018). O **consumo de álcool**, enunciado pelo participante(P2) como forma reduzir a dor e sofrimento intenso associado à perda, apresenta-se como uma estratégia coping desadaptiva (Worden, 2018). Com o intuito de facilitar o processo de luto dois dos participantes (P1 e P4), nesta fase, procuraram apoio especializado, mais especificamente, psicofarmacológico, o que segundo a literatura, não será a ajuda mais indicada no processo de luto, contudo face a inacessibilidade a outro tipo de apoio, esta acaba por ser uma das vias utilizadas (Mortazavi et al.,2020). Neste seguimento também os participantes (P2 e P3) começaram a ser acompanhados em consulta de luto, a qual surge integrada no serviço de cuidados paliativos pois o suporte aos familiares não cessa com a morte do doente, prologando-se estes assim no apoio ao luto dos seus familiares ou cuidadores (OPP, 2019; OMS, 2018). Segundo Worden (2018) o papel do psicólogo no processo de luto encontra-se como basilar na promoção de um luto adaptativo, nomeadamente potenciando a realização de tarefas as quais são essenciais para a sua resolução com sucesso, nomeadamente aceitação da realidade da perda, o processamento da dor associada ao processo de luto, ajustamento ao mundo sem a pessoa falecida, e por fim o encontro de uma conexão duradoura em meio de um início de uma nova vida (Worden.,2018).

Quanto á experiência de luto no momento presente, relativamente á experiência emocional a primeira participante (P1) descreve um processo de luto que podemos considerar adaptativos, revelando a ausência de sentimentos de culpa e preocupações.

Os restantes participantes do estudo (P2, P3, P4), descrevem uma experiência emocional, que pode estar associada à perturbação de luto prolongado, visto que, os falecimentos já ocorreram há mais de 12 meses, contudo estes ainda assumem grande interferência no seu dia a dia. Estes participantes relatam com elevada intensidade e frequência: **dificuldades de adaptação, pensamentos intrusivos, tristeza intensa, angustia somatizada, saudade, isolamento social, dificuldades em realizar atividades que realizavam com o familiar, desejo de falecer, dificuldades no estabelecimento de relações amorosas** (Worden, 2018). Desta forma de acordo com Stroebe, Stroebe e Hansson (1993) pôde-se observar assim concomitantemente o carácter multidimensional do processo de luto, que tem implicações nas dimensões emocional, espiritual, física, social e intelectual.

Neste estudo, foi possível observar, no participante (P4) alterações nos seus papéis e funções familiares, bem como dificuldades na adaptação a estas alterações, o que esta de encontro com a literatura (Stroebe & Schut, 2015). De facto, uma perda pode ter impacto no sistema e subsistemas familiares forçando o mesmo, bem como os seus intervenientes, a um processo de rápida adaptação, levando assim os intervenientes à necessidade de assunção de novos papéis, a mais responsabilidades e possíveis desafios daí inerentes, algo que pode ser constatado com especial detalhe na experiência do participante quatro (Stroebe & Schut, 2015). Observa-se ainda que participante (P4), apresenta uma constante preocupação em ser diagnosticado como a mesma doença que a sua esposa, mais especificamente cancro, algo que pode estar associado a luto complexo ou perturbação de stress pós-traumático, sendo que enlutados que assumiram o papel de cuidadores informais se encontram em especial vulnerabilidade. (Sanderson et al., 2013; Schulz et al., 2008)

Contata-se igualmente o impacto negativo que o processo de luto pode ter na esfera profissional, sendo esse descrito pelo participante(P2), número dois nomeadamente através do relato de **dificuldades de concentração e menor rapidez de processamento de informação**, as quais neste se prolongam desde o falecimento até ao momento presente, o que fortalece a hipótese de possível perturbação de luto prolongado neste caso (Watson et al., 2019; Worden, 2018).

Seguindo Gillies e Neimeyer (2006) o individuo perante o processo de luto, deve assumir postura ativa, a qual será basilar para a reconstrução significado da perda, permitindo assim ao enlutado, uma melhor adaptação a uma nova realidade, na qual já não esta presente

fisicamente o seu ente querido. Neste seguimento no presente estudo, verifica-se algumas alterações dimensão espiritual dos nossos participantes, nomeadamente estes relatam **viver mais o presente (P3 e P4), desvalorização de bens materiais(P4), maior aceitação dos comportamentos e atitudes dos outros(P3) questionamento sobre o sentido da existência humana(P1)**, ou por exemplo o caso da participante (P1), a qual evidencia um processo de luto adaptativo e atribui um significado positivo a perda, relatando sentir agora que o falecido em paz, sentindo-se similarmente merecedora de apoio no futuro, o que pode também estar associado, á sua **experiência de cuidar** nomeadamente á **dedicação no cuidado** que esta relata ter tido aquando o seu papel de cuidadora informal, algo que poderá ter sido similarmente protetor no seu processo de luto(Schulz & Sherwood, 2009).

No relato dos participantes observa-se um complexo leque de estratégias de coping, as quais podem ser analisadas a luz do Modelo do Processo Dual de Stroebe e Schut,(1999) que ressalta a importância de um constante processo de oscilação entre estratégias de coping direcionadas para a perda, e estratégias de coping direcionadas a reconstrução, para um processo de luto adaptativo(Stroebe & Schut, 1999).

Três dos participantes apontam uma negativa perceção tida do **suporte social informal familiar (P2, P3, P4)**, e também do suporte social dado por **amigos (P3, P4)**, o que se constitui como um fator de risco, e que pode contribuir, para a atual experiência emocional destes participantes no momento presente (Barreto & Soler, 2008). Verifica-se no discurso dos participantes(P2,P3,P4), o impacto negativo que o processo de luto esta a ter na sua dimensão social destes, observando-se que estes tendem a isolar-se, demonstrando reduzidas habilidades de relacionamento social, e elevada dificuldade na manutenção e estabelecimento de relações significativas, não existindo qualquer referencia relativamente ao impacto da medidas restritivas, no período da pandemia na dimensão do suporte social (Stroebe, Stroebe & Haansson, 1993, Worden, 2018). Concomitantemente, existe uma perceção negativa da eficácia do apoio psiquiátrico/psicofarmacológico (P2,P3,P4), e uma perceção positiva do apoio psicológico através da consulta de psicologia no momento presente, e uma valorização da sua continuidade, por parte dos participantes(P2 e P3), o que vai de encontro com a literatura, na qual as intervenções de psicoterapêuticas de apoio ao luto, constituem-se mais eficazes na promoção de um luto adaptativo e na intervenção no luto complicado, podendo no entanto recorrer-se a medicação antidepressiva, com o objetivo de reduzir a sintomatologia depressiva no luto complicado (Zisook & Reynolds, 2017). Relativamente, ao impacto esperado da pandemia covid-19 e das medidas restritivas, nos rituais fúnebres, despedidas ou aspetos pendentes, todos os participantes (P1, P2, P3, P4), ressaltam que sentem que nada ficou por

fazer, apesar existir uma idiossincrasia no relato da participante (P3), verificando-se assim o reduzido impacto dos contingentes pandémicos nos participantes deste estudo.

### **Conclusão**

O objetivo geral deste estudo é compreender a experiência de luto dos familiares de doentes em cuidados paliativos, falecidos numa unidade de CP no contexto pandémico COVID-19. Neste estudo de Follow-up tendo decorridos pelo menos seis meses após a perda e tendo em conta o carácter único, multidimensional e idiossincrático do processo luto, os participantes relataram um impacto reduzido das circunstâncias do contexto pandémico Covid-19, no seu processo de luto. A perspetiva dos participantes pode ter sido influenciada pelo facto da unidade de CP, na qual os seus entes queridos estiveram internados, não ter impedido nem restringido as visitas presenciais durante o internamento, potenciando assim oportunidades de despedida. Também não foi relatado qualquer tipo de impedimento, ou restrição a realização dos rituais fúnebres, nem qualquer tipo de impacto negativo como resultado contexto pandémico, em dimensões como económica e social (problemas económicos ou isolamento social). Observou-se, sim a influencia de fatores de risco inerentes as características próprias participantes, as quais já estão referidos na literatura, e associados a um processo luto complicado. É neste contexto que três dos quatro participantes estudados (P2, P3, P4), passados mais de 12 meses do falecimento apresentam possível sintomatologia de perturbação de luto complicado.

As limitações do estudo, prendem-se com o reduzido número de participantes da amostra, o qual resultou de uma enorme dificuldade em retomar o contacto os participantes da primeira etapa do estudo; os constrangimentos na duração das entrevistas das entrevistas, que impediram assim respostas com maior profundidade. Por outro lado, o facto de dois dos participantes do estudo estarem a receber apoio psicológico, na instituição, o que em si mesmo pode indiciar a presença de dificuldades no processo de luto.

Verifica-se, uma certa homogeneidade pelo facto de todos os participantes se encontrarem, temporalmente numa fase similar do processo de luto, sendo que, o falecimento do ente querido aconteceu á mais de um ano para todos os participantes. Existindo também diversidade relativamente a natureza do vínculo, idade e género dos participantes.

O impacto das circunstâncias do contexto pandémico no processo de luto foi amortecido pelas características particulares SCP (proximidade, informação e suporte), não obstante as características pessoais dos participantes como a natureza do vínculo terão contribuído de forma mais determinante para a compreensão dos processos de luto destes familiares.

## Referências Bibliográficas:

Akiyama, A., Numata, K., & Mikami, H. (2010). Importance of end-of-life support to minimize caregiver's regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(2), 175-178. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.03.006>

Arango, C. (2020). Lessons learned from the coronavirus health crisis in Madrid, Spain: how COVID-19 has changed our lives in the last 2 weeks. *Biological psychiatry*, 88(7), e33. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2020.04.003>

Barg, F. K., Pasacreta, J. V., Nuamah, I. F., Robinson, K. D., Angeletti, K., Yasko, J. M., & McCorkle, R. (1998). A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *Journal of Family Nursing*, 4(4), 394-413. <https://doi.org/10.1177%2F107484079800400406>

Barreto, P., Yi, P., & Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*, 5(2-3), 383-400.

Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 257(8), 444-452. <https://doi.org/10.1007/s00406-007-0744-0>

Bowlby, J. (1985). Perda: tristeza e depressão. Tradução Valtensir Dutra.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brooks L. (2020). Psychologist tells frontline NHS staff 'its ok not to be ok'. Disponível em <https://www.theguardian.com/world/2020/may/25/psychologist-tells-frontline-nhs-staff-its-ok-not-to-be-ok>

Crepaldi, M. A., Schmidt, B., Noal, D. D. S., Bolze, S. D. A., & Gabarra, L. M. (2020). Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200090>

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.

De Lima, L., Bennett, M. I., Murray, S. A., Hudson, P., Doyle, D., Bruera, E., ... & Wenk, R. (2012). International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) list of

essential practices in palliative care. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, 26(2), 118-122. <https://doi.org/10.3109/15360288.2012.680010>

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. sage.

Engel, G. L. (1960). Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosom. Med.*, 22, 18-25.

Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos. 3a edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa*, 653-63.

Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V., & Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs. *Palliative Medicine*, 20(4), 425-432. <https://doi.org/10.1191%2F0269216306pm1148oa>

Fumis, R. R. L., Amarante, G. A. J., de Fátima Nascimento, A., & Junior, J. M. V. (2017). Moral distress and its contribution to the development of burnout syndrome among critical care providers. *Annals of intensive care*, 7(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s13613-017-0293-2>

Fundação Oswaldo Cruz. (2020). *Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: processo de luto no contexto da COVID-19*. Disponível em <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wpcontent/uploads/2020/04/sa%c3%bademental-e-aten%c3%a7%c3%a3o-psicossocial-na-pandemia-covid-19-processo-de-luto-no-contexto-da-covid-19.pdf>

Fylan, F. (2005). Semi-structured interviewing. *A handbook of research methods for clinical and health psychology*, 5(2), 65-78.

Gillies, J. & Neimeyer, R. (2006). Loss, Grief, and The Search for Significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19, 31-65. <https://doi.org/10.1080/10720530500311182>

Golden, A.-M. J., & Dalgleish, T. (2012). Facets of pejorative self-processing in complicated grief. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80(3), 512–524. <https://doi.org/10.1037/a0027338>

Guldin, M-B., Murphy, I., Keegan, O., Monroe, B., Lacaste Reverte, M., & Benkel, I. (2015). Bereavement Care Provision in Europe: A survey by the EAPC bereavement care taskforce. *Journal of Palliative Care*, 22(4), 185-189. Disponível em [http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/EJPC22\(4\)Guldin.pdf](http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/EJPC22(4)Guldin.pdf)

Harrop, E., & Selman, L. E. (2022). Bereavement during the Covid-19 pandemic in the UK: What do we know so far?. *Bereavement Journal of Grief and Responses to Death, 1*. <https://doi.org/10.54210/bj.2022.18>

Hudson, P. (2013). Improving support for family carers: key implications for research, policy and practice. <https://doi.org/10.1177%2F0269216313488855>

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>

Hudson, P., & Payne, S. (2009). Family carers in palliative care—a guide for health and social care professionals.

Hudson, P., Hall, C., Boughey, A., & Roulston, A. (2018). Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative & supportive care, 16*(4), 375-387. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000451>

Ingravallo, F. (2020). Death in the era of the COVID-19 pandemic. *The Lancet Public Health, 5*(5), e258. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30079-7](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30079-7)

Kinoshita, S., Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Shoji, A., Chiba, Y., ... & Shima, Y. (2016). Japanese bereaved family members' perspectives of palliative care units and palliative care: J-HOPE study results. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®, 33*(5), 425-430. <https://doi.org/10.1177%2F1049909115578385>

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-S95. <http://dx.doi.org/10.1037/tra0000798>

MacLeod, R. D., & Van Den Block, L. (Eds.). (2019). *Textbook of palliative care*. Springer.

Maddrell, A. (2020). Bereavement, grief, and consolation: Emotional-affective geographies of loss during COVID-19. *Dialogues in Human Geography, 10*(2), 107-111. <https://doi.org/10.1177%2F2043820620934947>

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>

Meyer, E. P. (2016). *Death in the age of eternity: how Facebook users cope with personal loss* (Doctoral dissertation, Iowa State University).

Mori, M., Yoshida, S., Shiozaki, M., Morita, T., Baba, M., Aoyama, M., ... & Miyashita, M. (2018). "What i did for my loved one is more important than whether we talked about death": a nationwide survey of bereaved family members. *Journal of palliative medicine*, 21(3), 335-341. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0267>

Mortazavi, S. S., Assari, S., Alimohamadi, A., Rafiee, M., & Shati, M. (2020). Fear, loss, social isolation, and incomplete grief due to COVID-19: a recipe for a psychiatric pandemic. *Basic and clinical neuroscience*, 11(2), 225-232. <https://doi.org/10.32598/bcn.11.covid19.2549.1>

Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2011). Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses. Disponível em <https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/PCD.pdf>

Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2019) Linhas e Orientação para a Prática Profissional: Cuidados Paliativos. [https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp\\_no\\_a\\_mbito\\_dos\\_cuidados\\_paliativos.pdf](https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf)

Parkes, C. M. (1996). *Bereavement*. Routledge.

Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative medicine*, 13(1), 37-44. <https://doi.org/10.1191%2F026921699673763725>

Pendry, P. S. (2007). Moral distress: Recognizing it to retain nurses. *Nursing economics*, 25(4), 217.

Peryakoil, V. S., & Hallenbeck, J. (2002). Identifying and managing preparatory grief and depression at the end of life. *American family physician*, 65(5), 883.

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>

Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds III, C. F., Shear, M. K., Newsom, J. T., & Jacobs, S. (1996). Complicated grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: a replication study. *The American journal of psychiatry*. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1176/ajp.153.11.1484>

Relf, M., Machin, L., & Archer, N. (2008). *Guidance for bereavement needs assessment in palliative care*. London: Help the Hospices.

Sakaguchi, Y., Tsuneto, S., Takayama, K., Tamura, K., Ikenaga, M., & Kashiwagi, T. (2004). Tasks perceived as necessary for hospice and palliative care unit bereavement services in Japan. *Journal of palliative care*, 20(4), 320-323. <https://doi.org/10.1177%2F082585970402000409>

Sancho, M. G. (2007). *La pérdida de un ser querido*. Arán Ediciones.

Sanderson, C., Lobb, E. A., Mowl, J., Butow, P. N., McGowan, N., & Price, M. A. (2013). Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 625-631. <https://doi.org/10.1177%2F0269216313483663>

Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J. R. (2011). Intervención psicológica en procesos de duelo y muerte: relato de experiencia. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 21(50), 423-430.

Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105-113. <https://doi.org/10.5175/JSWE.2008.773247702>

Schulz, R., Hebert, R., & Boerner, K. (2008). Bereavement after caregiving. *Geriatrics*, 63(1), 20.

Schut, H., & Stroebe, M. S. (2005). Interventions to enhance adaptation to bereavement. *Journal of palliative medicine*, 8(supplement 1), s-140. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.s-140>

Schut, M. S. 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>

Selman, L. E., Farnell, D. J. J., Longo, M., Goss, S., Seddon, K., Torrens-Burton, A., ... & Harrop, E. (2022). Risk factors associated with poorer experiences of end-of-life care and challenges in early bereavement: Results of a national online survey of people bereaved during the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine*, 02692163221074876. <https://doi.org/10.1177%2F02692163221074876>

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2)

Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., ... & Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and anxiety*, 28(2), 103-117. <https://doi.org/10.1002/da.20780>

Speziale, H. S., Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Lippincott Williams & Wilkins.

Stroebe, M. S., & Schut, H. A. W. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>

Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H. E., & Stroebe, W. E. (2008). *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. xiv-658). American Psychological Association.

Stroebe, M., & Schut, H. (2015). Family matters in bereavement: Toward an integrative intra-interpersonal coping model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873-879. <https://doi.org/10.1177%2F1745691615598517>

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%2F0030222820966928>

Stroebe, M.S.; Stroebe, W. & Hansson, R.O. (1993). *Handbook of bereavement; theory, research and intervention*. Cambridge, Cambridge University Press.

Thomas, C., Morris, S. M., & Harman, J. C. (2002). Companions through cancer:: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social science & medicine*, 54(4), 529-544. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00048-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00048-X)

Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of pain and symptom management*, 47(3), 531-541. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022>

Tsai, W. I., Prigerson, H. G., Li, C. Y., Chou, W. C., Kuo, S. C., & Tang, S. T. (2016). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative medicine*, 30(5), 495-503. <https://doi.org/10.1177%2F0269216315603261>

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>

Wang, C., Pan, R., Wan, X., Tan, Y., Xu, L., Ho, C. S., & Ho, R. C. (2020). Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic among the general population in China. *International journal of environmental research and public health*, 17(5), 1729. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051729>

Wang, S. S., Teo, W. Z., Yee, C. W., & Chai, Y. W. (2020). Pursuing a good death in the time of COVID-19. *Journal of palliative medicine*, 23(6), 754-755. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0198>

Watson, M., Campbell, R., Vallath, N., Ward, S., & Wells, J. (Eds.). (2019). *Oxford handbook of palliative care*. Oxford University Press.

Wladkowski, S. P. (2016). Live discharge from hospice and the grief experience of dementia caregivers. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 12(1-2), 47-62. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1156600>

Worden, J. W. (1991). *Grief Counselling and Grief Therapy*.

Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. Springer publishing Company.

World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-primary-health-care>

World Health Organization. ICD-11 for mortality and morbidity statistics. Version: 2022 fevereiro, Geneva: WHO; 2019 [citado 22 março 2022]. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>

Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of Clinical Oncology*, 28(29), 4457. <https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2009.26.3863>

Zeitlin, S. V. (2001). Grief and bereavement. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 28(2), 415-425. [https://doi.org/10.1016/S0095-4543\(05\)70031-2](https://doi.org/10.1016/S0095-4543(05)70031-2)

Zhang, C., Yang, L., Liu, S., Ma, S., Wang, Y., Cai, Z., ... & Zhang, B. (2020). Survey of insomnia and related social psychological factors among medical staff involved in the 2019 novel coronavirus disease outbreak. *Frontiers in psychiatry*, 11, 306. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00306>

Zisook, S., & Reynolds III, C. F. (2017). Complicated grief. *Focus*, 15(4), 12s-13s. <https://doi.org/10.1176/appi.focus.154S14>

**ANEXOS:**

## **ANEXO A – CONSENTIMENTO INFORMADO**

### Consentimento informado

O presente estudo tem como objetivo primordial compreender a vivência do processo de luto dos cuidadores de doentes em cuidados paliativos durante a pandemia de COVID-19. Esta investigação será realizada por António Delgado, aluno da Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional do Porto, no âmbito da dissertação de mestrado em Psicologia com Especialização Clínica e da Saúde” A Experiência de Luto no Contexto Pandémico COVID-19- Follow-up dos Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos”.

No que diz respeito à recolha de dados, irá ser realizada através de uma entrevista com a duração aproximada de 45 minutos. A informação recolhida e tratada será estritamente confidencial. A sua identidade e qualquer dado que o possa identificar não serão revelados, assegurando o anonimato e a privacidade de todos os participantes. A qualquer momento pode desistir da sua participação sem qualquer consequência.

A sua participação será um contributo essencial para uma melhor compreensão desta vivência neste período tão atípico. A sua participação será voluntária, não estando presta qualquer despesa ou forma de remuneração aos participantes no estudo. Não estão previstos quaisquer riscos que possam advir da sua participação, todavia o apoio que considerar necessário decorrente desta participação estará assegurado.

Estamos disponíveis para o esclarecimento de qualquer dúvida decorrente deste processo, podendo contactar:

Nome - [REDACTED]

Email - [REDACTED]

*Para o participante*

Eu \_\_\_\_\_

declaro ter lido e compreendido este documento, assim como as explicações que me foram proporcionadas acerca deste estudo. Foi-me dada a garantia para recusar participar neste estudo a qualquer momento e sem qualquer tipo de consequências, assim como a oportunidade para colocar qualquer questão. Deste modo, declaro que aceito participar no estudo e autorizo a utilização dos dados recolhidos que de forma voluntária faculto, confiando em que serão apenas

utilizados para fins de investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me foram dadas pela investigadora.

Consinto, desta forma, a minha participação no presente estudo

Data \_\_ / \_\_ / \_\_

Assinatura do Participante

---

Assinatura do Investigador

---

## ANEXO B - PROTOCOLO LUTO (entrevista follow-up)

### 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. Há quanto tempo foi acompanhado em Cuidados Paliativos? \_\_\_\_\_
- 7.1. Em que modalidade (ambatório, 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. Vivência da progressão da doença (internamento)

**Como se recorda da época do seu familiar esteve internado?**

**O que recorda dos últimos tempos de vida do seu familiar? Das circunstâncias da morte?**

(comunicação profissionais de saúde/familiar; controlo de sintomas, proximidade/acessibilidade; despedida, vivência emocional, acalmia/angústia...)

#### II. 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?**

**O processo trouxe alterações na dimensão espiritual? Foi transformador para si?**

(alteração nas prioridades para a vida, reforço de novas relações sociais, desenvolvimento de novos papéis familiares ou profissionais, descoberta de novo sentido para a vida perspectiva positiva ou negativa quanto ao futuro... isolamento social, vergonha, ruminação, pensamentos obsessivos, culpabilidade, ...)

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

**Como tem sido o apoio que tem recebido?**

(De quem: Família, Amigos, outros; explorar qual a regularidade, acessibilidade e gratificação com o apoio recebido.

**Necessitou de ajuda profissional (médica, psicológica, outra) pelo seu estado psicológico/emocional, para além da oferecida? Se sim, porquê? Com que regularidade? Considera que essa ajuda foi eficaz?**

**Toma alguma medicação psiquiátrica? Já tomava antes ou foi na sequência da morte do seu familiar**

### **III. 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.)? Que aspetos sente que ficaram pendentes, por resolver?**

**Quais as principais preocupações que está a vivenciar neste momento?**

(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)

**Que dificuldades está a sentir neste percurso? Como acha que pode resolver essas dificuldades?**

**O que espera do futuro?**

## ANEXO C – TABELA DESCRITIVA DO SISTEMA GERAL DE CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

TEMÁTICAS Categorias e Subcategorias	Exemplos	Participantes	Referências
<b>1. EXPERIÊNCIA DURANTE O INTERNAMENTO DE FAMILIARES ENLUTADOS EM CP</b>		0	0
<b>1.1. Acontecimentos anteriores a perda</b>		0	0
<b>1.2. Experiência de cuidar</b>		0	0
Dedicação no cuidado	<i>(e.g., “eu tomei conta dela como se fosse minha filha” (P1)</i>	2	2
<b>1.3. Circunstâncias da morte</b>		1	2
Impossibilidade de ver a doente antes da morte	<i>(e.g.,” simplesmente sinto falta de não ter estado com ela no momento da morte” (P3)</i>	2	2
Oportunidade de despedir-se	<i>(e.g.,” tive a oportunidade de me despedir” (P4)</i>	1	1
<b>1.4. Experiência emocional durante o internamento</b>		0	0
Certeza que era o final de vida	<i>(e.g., “pois sabia que ela ia partir” (P3)</i>	3	3
Impotência de cuidados	<i>(e.g.,” tive de a deixar nos cuidados paliativos e nessa altura chorei muito” (P1)</i>	1	1
Proteção familiar	<i>(e.g.,” Tomei conta das meninas... não queria que ela morresse em frente das meninas” (P1)</i>	1	1
Sentimento de falta de despedida	<i>(e.g.,” Não me consegui despedir, não se podia abraçar” (P3)</i>	1	1
Tristeza intensa	<i>(e.g.,” sinto muita tristeza” (P1)</i>	2	2

<b>TEMÁTICAS</b> <b>Categorias e Subcategorias</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Participantes</b>	<b>Referências</b>
<b>1.5 Recordações durante o internamento</b>		0	0
Ausência de memórias do internamento	(e.g.,” <i>Não me recordo de nada</i> ” (P4)	1	1
Duração reduzida do internamento	(e.g.,” <i>ela quase não esteve internada</i> ” (P4)	1	1
<b>1.6 Estado físico e anímico do doente</b>		1	1
<b>Grave</b>		0	0
Ataques	(e.g.” <i>quando a via por vezes tinha ataques</i> ” (P4)	1	1
Elevado estado de fragilidade	(e.g.,” <i>era uma mulher de trabalho e luta, e estava muito frágil</i> ” (P3)	1	2
Inconsciência	(e.g.,” <i>penso que não tinha consciência</i> ” (P4)	1	1
Reduzida capacidade de comunicar	(e.g.,” <i>naquele dia falou 2 a 3 minutos</i> ” (P4)	1	1
Tranquilidade	(e.g.,” <i>mas estava tranquila</i> ” (P4)	1	2
Realização de atividades em conjunto	(e.g.,” <i>conversas que tive com ela, dos gelados que lhe fui buscar</i> ” (P2)	1	1
Realização de poucas visitas	(e.g.,” <i>só a vi duas vezes</i> ” (P4)	1	1
<b>2. EXPERIÊNCIA DE LUTO</b>		0	0
<b>2.1 Estratégias de coping</b>		1	1
<b>2.1.1. Antes da morte</b>		0	0
Rezar	(e.g.,” <i>Eu rezava muito com as filhas dela para ela não ter dores</i> ”(P1)	1	1
<b>2.1.2. Após a morte</b>		0	0
Consumo de álcool	(“ <i>se não tivesse filhos era uma desgraça pois já andei para ai a</i>	1	1

TEMÁTICAS Categorias e Subcategorias	Exemplos	Participantes	Referências
	<i>beber</i> ” (P4)		
<b>2.1.3 Momento presente</b>		0	0
Ausência de estratégias de coping para minimizar o impacto da perda	(“ <i>Não tenho estratégias nenhuma</i> s” (P3)	1	1
<b>2.1.3.1. Estratégias de coping orientadas para a ação</b>		0	0
Demonstrar afeto para com os familiares	(e.g.” <i>digo que os amo todos os dias</i> ” (P4)	1	1
Estabelecimento de relações de carácter amoroso e sexual	(e.g.” <i>andar com mulheres</i> ” (P4)	1	3
Gostar de caminhar	(e.g., “ <i>Gosto de caminhar, faço caminhadas longas</i> ” (P2)	1	2
Gostar de ler e escrever	(e.g.” <i>Gosto de ler e escrever</i> ” (P2)	1	1
Gostar de ouvir música	(e.g., “ <i>Gosto de ouvir música no mp3</i> ” (P2)	1	1
Realização de tarefas que o familiar falecido fazia normalmente	(e.g.” <i>passei a fazer muitas das tarefas que a minha madrinha fazia</i> ” (P3)	1	1
<b>2.1.3.2. Estratégias de coping orientadas para a emoção</b>			
Afirmção do amor tido pelo meu familiar antes do falecimento	(e.g.” <i>ainda lhe disse que gostava muito dela antes de falecer</i> ” (P3)	1	1
Atribuição de significado a nova relação amorosa	(e.g.” <i>agora tenho uma namorada com o nome da minha falecida esposa e atribui-o significado a essa relação pois têm muitas semelhanças</i> ” (P4)	1	1

<b>TEMÁTICAS</b> <b>Categorias e Subcategorias</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Participantes</b>	<b>Referências</b>
Comportamentos de choro	(e.g. " <i>passo os dias a chorar</i> " (P3)	1	1
Conselho da doente	(e.g. " <i>quando ela me disse que se ia embora, disse-me para não ficar revoltada com deus</i> " (P1)	1	1
Morte como alívio do sofrimento	(e.g. " <i>e agora penso que ela já não sofre tanto, penso que ela esta feliz</i> " (P1)	1	1
Possibilidade de despedida	(e.g. " <i>eu dei-me ao trabalho de me despedir dela</i> " (P4)	1	1
Uso de roupa do familiar falecido	(e.g. " <i>ainda uso a roupa da minha madrinha, durmo com o pijama dela, e assim sinto-me mais perto delas</i> " (P3)	1	1
Valorização de atos e atitudes que o familiar teve antes de falecer		1	1
<b>2.2 Experiência emocional</b>		0	0
<b>2.2.1 Após a morte</b>		0	0
Desorientada	(e.g. " <i>andei um tempo desorientada</i> " (P1)	1	1
Dificuldades de aceitação	(e.g. " <i>mas foi muito difícil de aceitar</i> "(P1)	1	1
Dificuldades de sono	(e.g. " <i>não conseguia dormir</i> " (P4)	4	4
Falta de animo e motivação	(e.g. " <i>nem queria andar, nem falar</i> "(P1)	1	1
Isolamento social	(e.g. " <i>Existiu um tempo em que eu não queria ver ninguém (...)</i> (P1)	1	1
Preocupação elevada	(e.g. " <i>andava sempre preocupada</i> " (P1)	1	1
Sintomatologia ansiosa	(e.g. " <i>andava sempre enervado... ansioso, nervoso</i> " (P4)	1	2
<b>2.2.2. Momento presente</b>		1	1
Adaptação	(e.g. " (...) <i>agora já estou bem</i> " (P1)	2	4

<b>TEMÁTICAS</b> <b>Categorias e Subcategorias</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Participantes</b>	<b>Referências</b>
Angústia somatizada	(e.g., " (...) tenho angústia somatizada" (P2)	1	2
Ausência de sentimentos de culpa	(e.g., " não me sinto culpada de nada" (P1)	1	1
Desejo de falecer	(e.g., " Todas as noites quando me deito penso que se amanhã não acordasse era tão bom" (P2)	1	2
<b>Dificuldades de adaptação</b>		2	2
Dificuldades em realizar atividades que eram realizadas de forma conjunta com o falecido	(e.g., "(...) não sou capaz de ouvir as músicas que ouvia com a minha esposa" (P2)	1	1
Dificuldades no estabelecimento de relações amorosas	(e.g., " tenho medo de mim próprio, hoje quero e amanhã já não quero nos relacionamentos" (P4)	1	2
Falta de preocupações no presente	(e.g., " não tenho preocupações agora" (P1)	1	1
Isolamento social	(e.g., " tenho me isolado mais, praticamente deixei os meus contactos sociais(...)" (P2)	2	4
Pensamentos intrusivos	(e.g., " É difícil porque em casa vejo a minha madrinha em todo o lado, tenho dificuldades em entrar no quarto dela, o lugar de a mesa vazio, cadeira na varanda" (P3)	0	0
Saudade	(e.g., " sinto saudade, muita saudade" (P3)	2	6
Tristeza intensa	(e.g. " sinto uma tristeza que me atinge" (P2)	2	4
<b>2.3 Impacto da perda na dimensão espiritual no momento presente</b>		0	0
Descrença sobre qualquer tipo de existência pós-morte	(e.g., para ser sincera acho que elas morreram foram para debaixo da terra e não existe mais nada(...)(P3)	1	1

<b>TEMÁTICAS</b> <b>Categorias e Subcategorias</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Participantes</b>	<b>Referências</b>
Desvalorização de bens materiais	(e.g., “(...) <i>os bens materiais já não me interessam</i> ” (P4))	1	2
Maior aceitação das atitudes e comportamentos dos outros	(e.g. “ <i>aceito melhor as atitudes e comportamentos dos outros</i> ” (P3))	1	1
Perceção de que o falecido está em paz	(e.g., “ <i>Sempre que ia ao quarto dela o cheirinho dela, havia um cheirinho, agora cada vez que vou ao quarto dela, já não tem esse cheirinho, eu vejo como um sinal de que ela está em paz</i> ” (P1))	1	1
Perceção do carácter efémero da existência humana	(e.g., “ <i>Alterou a minha forma de ver a vida, passei a achar que a vida é mais curta do que imaginamos</i> ” (P3))	1	1
Questionamento sobre o sentido da existência humana	(e.g., “ <i>a própria vida nascer morrer para quê</i> ” (P2))	1	2
Sentimento de ser merecedor de apoio no futuro	(e.g., “ <i>espero que alguém tome conta de mim, como eu tomei conta dela, pois já tomei conta da minha mãe, depois do meu irmão e sempre fiz tudo, por isso eu mereço</i> ” (P1))	1	1
Viver mais o presente	(e.g., “(...) <i>fiz um implante capilar para me sentir melhor algo que antigamente não fazia, passei também a usar tudo joias tudo, passei a viver mais o momento</i> ” (P3))	2	2
<b>2.4 impacto da perda na dimensão profissional no momento presente</b>		0	0
Alteração de carreira	(e.g. “ <i>Sai da marinha, agora pertenço as forças armadas a fazer faturações(...)</i> ” (P4))	1	1
Dificuldades de concentração	(e.g., “ <i>sinto desde o falecimento dificuldades de concentração</i> ” (P2))	1	1

<b>TEMÁTICAS</b> <b>Categorias e Subcategorias</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Participantes</b>	<b>Referências</b>
Menor rapidez no processamento de informação	(e.g.,” <i>trabalho com maior lentidão depois do falecimento noto isso</i> ” (P2)	1	2
Sentimento de gratificação profissional	(e.g.,” (...) <i>tenho a noção que os meus doentes gostam de mim e que mereço que eles gostem de mim e isso dá-me sentido</i> ” (P2)	1	1
<b>2.5. Impacto da perda na dimensão familiar no momento presente</b>		0	0
Assunção de novos papéis	(e.g. ” <i>hoje sou pai e mãe e dou o meu melhor</i> ” (P4)	1	1
Dificuldades sentidas na assunção de novas responsabilidades	(e.g.” <i>ter de tomar conta dos meus filhos, ir buscá-los á escola, natação, precisava de alguém que me ajude</i> ” (P4)	1	1
Preocupação com o sofrimento e segurança dos familiares	(e.g.” (...) <i>o que penso mais e que os meus filhos estão a sofrer...no outro dia disse-me que antes queria estar com a mãe, fico preocupado quando não atende o telemóvel</i> ” (P4)	1	1
<b>2.6. Perdas tidas após falecimento de familiar</b>		0	0
Não tiveram mais perdas apos o falecimento	(e.g.,” <i>Não</i> ” (P1)	4	4
<b>2.7. Principais preocupações no momento presente</b>		0	0
Dificuldades no processo de luto	(e.g.,” <i>Preocupa-me elas não estarem aqui e eu não saber lidar com isso</i> ” (P3)	1	1
Preocupação sobre a importância do papel maternal	(“ <i>penso nos meus filhos e na falta que a mãe lhes faz</i> ” (P4)	1	1

<b>TEMÁTICAS</b> <b>Categorias e Subcategorias</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Participantes</b>	<b>Referências</b>
Preocupação sobre quem cuidaria dos filhos se algo acontecesse	(e.g., "penso que sou só eu para os meus filhos, agora sou só eu, penso nisso, é bom ter essa consciência" (P4)	1	1
<b>Preocupações de saúde</b>		0	0
Medo de morrer depois de uma queda como um familiar	(e.g., "tenho medo de cair e de morrer como a minha mãe" (P2)	1	1
Ter a mesma doença que o familiar falecido	(e.g., "(...) quando me doi alguma coisa penso logo cancro(...)"(P4)	1	1
Preocupações relativas a familiares		3	3
<b>2.8. Sentimento de que algo ficou por fazer (rituais fúnebres, despedidas, aspetos pendentes)</b>		0	0
Assunto pendente	(e.g., "acho que ficou pendente dizer que as amava muito, embora elas soubessem" (P2)	1	1
Sentimento de que nada ficou por fazer	(e.g., "não ficou nada por fazer" (P1)	4	5
<b>2.9. Visão do futuro</b>		0	0
Não penso nisso	(e.g., "Não penso nisso" (P4)	1	1
Realizar voluntario medico	(e.g., "fazer voluntariado médico" (P2)	1	1
Reformar-se	(e.g., "reformar-me" (P2)	1	1
Somos responsáveis pela construção do nosso futuro	(e.g., "somos nós que fazemos o nosso futuro" (P4)	1	1
Visão negativa quanto ao futuro	(e.g., "tenho uma visão muito negativa quanto ao futuro" (P3)	1	1
Voltar a viver na terra natal	(e.g., "voltar para a terra dar uns passeios a pé" (P2)	2	2

<b>TEMÁTICAS</b> <b>Categorias e Subcategorias</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Participantes</b>	<b>Referências</b>
<b>3. SUPORTE SOCIAL</b>		0	0
<b>3.1 Formal</b>		0	0
<b>3.1.1 Antes da perda</b>		0	0
Satisfação para com o apoio prestado pelos cuidados paliativos	<i>(e.g., "A equipe dos cuidados paliativos foram excelentes, muito profissionais, só tenho memórias ternurentas do apoio da equipa" (P2)</i>	4	4
<b>3.1.2 Depois da perda</b>		0	0
Medicação só apos o falecimento	<i>(e.g., "só depois da minha esposa morrer" (P4)</i>	2	2
<b>3.2. Tipo de ajuda</b>		0	0
3.2 Antes do falecimento		0	0
Apoio psiquiátrico - medicamentosa	<i>(e.g., "Já tomava antes desde os meus 18 anos" (P3)</i>	2	2
<b>3.3 Depois do falecimento</b>		0	0
Perceção negativa	<i>(e.g., "a ajuda não foi eficaz gosto mais de falar com a psicóloga" (P2)</i>	2	2
Perceção positiva		0	0
Melhoria da qualidade de sono e menor agitação	<i>(e.g., "(...)passei a dormir todos os dias e a andar menos agitada, comecei a andar mais sossegada" (P1)</i>	1	1
<b>3.4 Tipo de ajuda</b>		0	0
Ajuda psiquiátrica		2	4
Apoio psicológico - consulta de psicologia	<i>(e.g., "A doutora é o meu maior apoio" (P3)</i>	2	2

<b>TEMÁTICAS</b> <b>Categorias e Subcategorias</b>	<b>Exemplos</b>	<b>Participantes</b>	<b>Referências</b>
Apoio psicológico - consulta de psicologia Percepção positiva	<i>(e.g., “Gosto mais de falar com a psicóloga” (P2)</i>	2	2
Hipnoterapia	<i>(e.g. ” fui também á hipnose clínica, mas o terapeuta disse que eu não estava lá a fazer nada” (P4)</i>	1	1
Neurologia	<i>(“e.g.,” (...) ia ao neurologista” (P3)</i>	1	1
<b>4. Informal</b>		0	0
<b>4.1 Antes da morte</b>		0	0
Apoio do filho	<i>(e.g.,” o meu filho ajudou-me muito”(P4)</i>	1	1
<b>4.2. Após a morte</b>		0	0
<b>4.3.Momento presente</b>		0	0
<b>4.3.1. Percepção negativa</b>		1	1
amigos	<i>(e.g.,” as minhas amigas não compreendem o meu sofrimento, eu gostaria de ser como elas não chorar, não sofrer” (P3)</i>	2	2
familiares	<i>(e.g.,” de familiares nunca” (P4)</i>	3	4
<b>4.3.2. Percepção positiva</b>		0	0
amigos	<i>(e.g.,” os meus amigos tentam ajudar convidam-me para almoçar ... estou grato pelo apoio que tenho recebido destes(P2)</i>	1	2
marido da falecida	<i>(e.g.,” o marido dela tem uma companheira e agora ele vem muitas vezes aqui”(P1)</i>	1	1

