

TEMPO E FORMA DE COMUNICAÇÃO DA MORTE DE UM ENTE
QUERIDO: AJUSTAMENTO PSICOLÓGICO AO LUTO

JOANA INÊS GERMANO COSTA

Orientadora de Dissertação:

PROFESSORA MARGARIDA FERREIRA DE ALMEIDA

Coordenadora do Seminário de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA ALEXANDRA COELHO

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA CLÍNICA

2024

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Doutora Alexandra Coelho, apresentada no Ispa – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

Agradecimentos

Em primeiro lugar quero agradecer à minha família porque sem ela o ISPA não teria sido a minha casa durante 5 anos. Obrigada por todas as palavras de força, por toda a confiança, por todo o apoio incondicional e por terem estado presentes de corpo e alma ao longo deste caminho.

Um obrigada especial aos meus tios que se esforçam diariamente para que os meus sonhos sejam realizados. A ti tia, por seres colo, nos bons e nos maus momentos. Ao meu pai por todos os esforços e palavras de conforto. Aos meus irmãos, onde te incluo Carlota, por todas as mensagens e chamadas de “boa sorte” e de “como correu?”, e por todas as videochamadas intermináveis. A ti avó, obrigada por me dares o privilégio de ter feito esta caminhada de mão dada contigo, serás sempre a minha maior inspiração.

Obrigada às minhas Ispianas, por me mostrarem o sentido da palavra amizade, pelo companheirismo, por me ajudarem a crescer e por crescerem comigo.

Obrigada a todos os meus amigos, por todos os fins de semana revigorantes e por não deixarem as raízes morrerem.

Ao meu namorado, com o qual tive o privilégio de partilhar tudo o que estes 5 anos envolveram. Obrigada por seres a verdadeira definição de porto seguro, por seres amor, por seres casa e por fazeres de mim uma pessoa tão feliz.

Um obrigada muito grande à minha orientadora, Professora Doutora Alexandra Coelho, por confiar em mim desde o primeiro segundo, por toda a motivação e por ser calma, mesmo nos momentos de maior aflição. Um agradecimento muito especial à minha coorientadora, Professora Margarida Almeida, pela sabedoria, partilha e apoio incansável. Sem ti não teria sido possível.

Obrigada a todos os participantes, por toda a disponibilidade, pelas partilhas e por me terem confiado parte das suas histórias de vida.

Obrigada ao Instituto Universitário – ISPA, e a todos os docentes que tornaram este percurso tão especial.

Mãe, obrigada por iluminares o meu caminho todos os dias, estás sempre no meu coração. Esta conquista é nossa!

Resumo

A perda de um ente querido é um evento emocionalmente impactante. A maioria das pessoas reajusta-se de forma adaptativa, no entanto, uma minoria significativa desenvolve Perturbação de Luto Prolongado (PLP), caracterizada por sintomas intensos e persistentes. O risco de PLP está frequentemente ligado à falta de preparação para a morte, que inclui variáveis como o tempo de sensibilização e de consciência sobre o prognóstico do ente querido, e à forma como a notícia é comunicada, mas a literatura carece de padronização sobre esses aspetos.

Este estudo investiga a relação entre o tempo e a comunicação da morte e o ajustamento psicológico ao luto em pessoas que perderam um ente querido nos últimos cinco anos. É um estudo misto convergente, com uma amostra quantitativa de 242 participantes, recolhida online via Qualtrics, e uma amostra qualitativa de 16 participantes. Os dados quantitativos foram obtidos por meio de um questionário sociodemográfico e da escala PG-13-R para PLP, enquanto as entrevistas semi-estruturadas avaliaram o impacto subjetivo da comunicação no ajustamento ao luto.

A maioria das mortes ocorreu por doença em hospital, associadas a uma maior prevalência de sintomas de PLP. A comunicação foi feita predominantemente por familiares e por telefone, destacando a importância do suporte emocional. Uma abordagem empática na comunicação da notícia pode reduzir o risco de PLP e facilitar o ajustamento. Emergiram duas temáticas principais: o ajustamento ao luto e o impacto da comunicação da morte. Estudos futuros devem focar-se na capacitação de profissionais e no envolvimento de familiares na comunicação.

Palavras-chave: luto; perturbação de luto prolongado; perda de um ente querido; preparação para a morte; notificação da morte.

Abstract

The loss of a loved one is an emotionally impactful event. Most people adjust adaptively, however, a significant minority develop Prolonged Grief Disorder (PLD), characterized by intense and persistent symptoms. The risk of PLP is often linked to a lack of preparation for the death, which includes variables such as the time taken to become aware of the loved one's prognosis, and the way the news is communicated, but the literature lacks standardization on these aspects.

This study investigates the relationship between the timing and communication of death and psychological adjustment to bereavement in people who have lost a loved one in the last five years. It is a mixed convergent study, with a quantitative sample of 242 participants, collected online via Qualtrics, and a qualitative sample of 16 participants. Quantitative data was obtained through a sociodemographic questionnaire and the PG-13-R scale for PLP, while the semi-structured interviews assessed the subjective impact of communication of death on adjustment to bereavement.

The majority of deaths occurred due to illness in hospital, associated with an increase in PLP symptoms. Communication was predominantly by family members and by telephone, highlighting the importance of emotional support. An empathetic approach to communicating the news can reduce the risk of PLP and make it easier to cope. Two main themes emerged: adjustment to bereavement and the impact of communication of death. Future studies should focus on training professionals and involving family members in communication.

Keywords: grief; prolonged grief disorder; loss of a loved one; preparation to death; death notification.

Índice

Enquadramento teórico	3
Luto prolongado	3
Modelos teóricos do luto	4
<i>Fases do luto</i>	5
<i>Tarefas do luto</i>	6
<i>Modelo dual do coping</i>	7
<i>Procura de significado</i>	7
<i>Continuing Bonds</i>	8
Fatores de risco e de proteção	9
Luto Antecipatório	10
Preparação para a morte	11
Comunicação da morte	12
Tipo de morte	15
Método	16
<i>Participantes</i>	17
<i>Material</i>	17
<i>Procedimento</i>	19
<i>Análise de dados</i>	20
<i>Aspetos éticos</i>	21
Resultados	22
Análise descritiva	22
<i>Amostra quantitativa</i>	22
<i>Amostra qualitativa</i>	22
Análise estatística	0
<i>Análise quantitativa</i>	0
<i>Análise qualitativa</i>	2
Discussão	17
Referências	28
Anexos	41

Índice de tabelas

Tabela 1 <i>Características sociodemográficas das amostras quantitativa e qualitativa</i> .	23
Tabela 2 <i>Características do luto das amostras quantitativa e qualitativa</i>	17
Tabela 3 <i>Características da comunicação das amostras quantitativa e qualitativa</i>	17
Tabela 4 <i>Características da população da amostra qualitativa</i>	0

Índice de figuras

Figura 1 <i>Temáticas e temas principais abordados nas entrevistas</i>	3
Figura 2 <i>Subtemas e códigos gerados para o tema “fatores de risco e de proteção</i>	8
Figura 3 <i>Subtemas e códigos gerados para o tema “mecanismos de coping”</i>	13
Figura 4 <i>Subtemas e códigos gerados para o tema “impacto comunicação da morte”</i>	16

Índice de anexos

Anexo A - <i>Questionário Sociodemográfico</i>	41
Anexo C – <i>Guião da Entrevista Semiestruturada</i>	47
Anexo D – <i>Consentimento Informado</i>	49
Anexo E - <i>Folheto informativo</i>	51
Anexo F – <i>Parecer da Comissão de Ética</i>	53

Introdução

A perda de um ente querido é um dos eventos normativos que maior sofrimento acarreta a nível emocional (Delalibera et al., 2011). Como resposta natural a qualquer perda surgem um conjunto de reações a nível psicológico e fisiológico, coletivamente designadas como luto (Kacel et al., 2011).

De acordo com a literatura, embora este processo seja altamente stressante e doloroso, cerca de 80-90% das pessoas em luto conseguem reagir de forma adaptativa e reajustar-se a uma vida sem o ente querido, reduzindo progressivamente o sofrimento associado ao luto (Jordan & Litz, 2014; Prigerson et al., 2009; Zisook & Shear, 2009). No entanto, aproximadamente 6-8% desenvolve Perturbação de Luto Prolongado (PLP), que é uma resposta ao luto intensa e prolongada, marcada por sintomas como saudade, anseio generalizado e/ou preocupação persistente com a pessoa falecida e dor emocional intensa (APA, 2020; Ghesquiere et al., 2011). Associado a estes resultados está o facto de uma minoria significativa da população em luto, entre 16% (Hauksdottir et al., 2010) e 23% (Hebert et al., 2006), não estarem preparados para a morte do seu ente querido. Segundo Schluz et al. (2015), a falta de preparação para a morte aumenta o risco de desenvolvimento de PLP. A literatura tem demonstrado que a preparação para a morte é influenciada por variáveis como o tempo de sensibilização e de consciência, que decorre desde o momento em que a pessoa percebe que o prognóstico do seu ente querido é fatal até à morte (Valdimarsdóttir et al., 2004). A este respeito, autores como Carr et al. (2001) e Valdimarsdóttir et al. (2004) apontam para um tempo ideal entre os 3-6 meses, no entanto, parece não existir evidência suficiente para suportar estes dados e para compreender como é que este tempo pode contribuir para a preparação para a morte iminente do ente querido. Para além disso, a pesquisa relativa à preparação para a morte parece limitada, devido à falta de consenso na definição do conceito, como também na sua medição (Nielsen et al., 2016).

Outra variável que tem vindo a ser estudada no âmbito do processo de luto é a comunicação de más notícias, nomeadamente a notificação da morte, definida por Testoni et al. (2021) como a transmissão da notícia relativa à morte de um ente querido. A literatura tem destacado a importância de determinados fatores no que diz respeito ao momento da notificação da morte, entre eles: a) os protocolos e diretrizes, que parecem não estar padronizados; b) a figura profissional que notifica a morte que, apesar de bastante diversa, a mais frequente é a dos profissionais de saúde e c) o tipo de óbito (De Leo et al., 2020).

Apesar da comunicação da morte ser um momento significativo e extremamente delicado, com repercussões na reação e ajustamento dos familiares ao luto (De Leo et al., 2023), existe uma escassez de estudos que abordem recomendações práticas sobre a notificação da morte, e o conhecimento sobre as vivências associadas à recepção de más notícias por parte desta população (Moore et al., 2021; Postavaru et al., 2023).

Tendo isto em conta, a presente investigação pretende estudar 1) como é que o tempo que decorre desde o momento em que se sabe que o prognóstico é fatal e a morte efetiva do ente querido, assim como 2) a forma como a morte é comunicada influencia o ajustamento psicológico ao luto. É por isso o propósito deste estudo explorar os fatores relacionados com o tempo e com a forma comunicação da morte e a sua influência no ajustamento psicológico ao luto. Posto isto, a presente dissertação está dividida em 4 partes principais: 1) Introdução; 2) Método; 3) Resultados e 4) Discussão de resultados. A introdução (1) inclui a apresentação e definição dos temas centrais da investigação, com base na investigação existente. O método (2), inclui 5 secções: participantes, material, procedimento, análise de dados e aspetos éticos. De seguida, são apresentados os resultados obtidos (3) e, por último, a sua discussão (4), de acordo com a evidencia empírica e com a teoria apresentada na literatura.

Enquadramento teórico

A perda de um ente querido é uma experiência inerente ao ciclo da vida, que todos os indivíduos inevitavelmente experienciam em algum momento da sua vida. Por norma, a perda e o luto estão associados à morte, no entanto, a perda é um conceito mais abrangente, que engloba a ausência ou privação de algo que já se teve ou com o qual existe algum tipo de ligação (Doka & Martin, 2011). Esta perda pode ser real, quando se trata da perda de uma pessoa, ou simbólica, quando se trata da perda de uma capacidade ou expectativa (Barbosa & Neto, 2010; Parkes, 1998).

A perda de um ente querido é um dos acontecimentos mais dolorosos e angustiantes da experiência humana, sendo atualmente consensual o seu impacto negativo na saúde e no bem-estar de quem passa por esse evento (Delalibera et al., 2011; Howarth, 2011). Como resposta natural a qualquer perda significativa surgem um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais, associadas ao processo de luto (Kacel et al., 2011), que é designado pelo DSM-5 (American Psychological Association [APA], 2013), como um stressor normativo. O luto é, portanto, um processo único e universal, fundamental para a resolução, elaboração e ajustamento gradual a uma perda, podendo constituir-se como um processo de maior ou menor intensidade (Barreto et al., 2008; Franco, 2002). Em muitos casos, a intensidade do sofrimento relacionado com o luto tende a diminuir gradualmente com o tempo, permitindo que as pessoas se adaptem e se reajustem de forma ajustada à vida sem o ente querido (Jordan & Litz, 2014). Assim, apesar da sua natureza profundamente dolorosa e extremamente stressante, cerca de 80-90% das pessoas possuem os recursos internos e o apoio externo necessário para lidar adequadamente com a perda, o que caracteriza o chamado “luto normal” (Prigerson et al., 2009; Selman et al., 2020; Zisook & Shear, 2009).

Luto prolongado

Contudo, uma minoria significativa dos enlutados, cerca de 6-8%, enfrenta um processo de luto particularmente complicado, marcado pelo desenvolvimento de sintomas persistentes e debilitantes (Lichtenthal et al., 2018). Entre eles destacam-se dificuldades de ajustamento e níveis crónicos de angústia e depressão, decorrentes de uma relutância geral na adaptação à vida sem a pessoa falecida, que podem permanecer durante anos após a perda (Aoun et al., 2015; Lichtenthal et al., 2018; Nielsen et al., 2016). Nestes casos, segundo Zisook e Shear (2009), as pessoas manifestam dificuldades na assimilação e integração da perda na vida sem o falecido, propícias ao desenvolvimento de luto

complicado (Shear et al., 2011), também conhecido como “luto prolongado” ou “luto persistente” (Prigerson et al., 2009). Quando isto acontece, ao invés da intensidade do sofrimento relacionado com o luto ser decrescente, surgem um conjunto de reações de luto graves que persistem e se tornam debilitantes (Jordan & Litz, 2014; Maercker et al., 2013; Prigerson et al., 2009). Este conceito associado ao luto foi reconhecido como uma perturbação psicológica distinta, distanciada das manifestações normais de luto, denominado de Perturbação de Luto Prolongado (PLP) (Prigerson et al., 1999).

Neste sentido a PLP passou a ser considerada uma resposta de luto intensa e prolongada (Ghesquiere et al., 2011), diagnosticada com base em 6 critérios. O primeiro critério diz respeito ao evento, mais concretamente, a perda de um ente significativo há, pelo menos, 12 meses no caso dos adultos e 6 meses no caso das crianças e adolescentes. O segundo critério refere-se à presença clinicamente significativa de um ou dois dos seguintes sintomas: 1) Intenso anseio e saudade pela pessoa falecida e 2) Preocupação com pensamentos ou memórias da pessoa falecida (APA, 2020).

O terceiro critério assume que devem estar presentes, num nível clinicamente significativo, quase todos os dias ou muito frequentemente e pelo menos durante o último mês, 3 dos seguintes 8 sintomas: 1) Perturbação da identidade (e.g., sentimento que parte de si morreu); 2) Marcado sentimento de descrença em relação à morte; 3) Evitar recordações de que a pessoa morreu; 4) Intensa dor emocional; 5) Dificuldade de reintegração na vida após a morte (e.g., relacionar-se com amigos, manter interesses e fazer planos para o futuro); 6) Entorpecimento emocional (e.g., ausência ou redução marcada da intensidade da emoção, atordoamento); 7) Sentimento de que a vida não tem significado; 8) Solidão intensa. O quarto critério considera que a perturbação causa mal-estar clinicamente significativo, ou incapacidade a nível social, ocupacional, ou em outras áreas importantes do funcionamento. O quinto critério compreende que a duração e severidade da reação de luto ultrapassa as normas sociais, culturais ou religiosas da cultura e contexto do indivíduo.

Modelos teóricos do luto

O luto é, portanto, um processo complexo e de carácter multidimensional, que se pode manifestar através de reações adaptativas e normais, ou patológicas, em que é necessária intervenção terapêutica para um melhor ajustamento à perda. Neste sentido, o luto tem vindo a ser descrito por várias perspetivas e modelos, que em muito têm contribuído para uma melhor compreensão deste conceito (Murray, 2001).

Fases do luto

O luto pode ser entendido à luz da teoria de Kubler-Ross (1996) como um processo evolutivo, elaborado em cinco fases: 1) Negação; 2) Raiva; 3) Negociação; 4) Depressão e 5) Aceitação. Segundo a autora, nem todos os enlutados passam por todas estas fases e não há uma ordem linear para serem experienciadas, podendo uma pessoa em determinado momento vivenciar várias fases em simultâneo (Kübler-Ross, 1998). A primeira fase é a negação, que se constitui como um mecanismo de defesa primário, muito frequente quando o enlutado recebe a notícia de que o seu ente querido faleceu. Na segunda fase, a negação dá lugar à raiva, momento em que há uma exteriorização de toda a revolta que está a sentir face aquela perda. Neste momento, é frequente a manifestação de alguma agressividade, assim como a procura de culpados para o sofrimento que está a sentir. Importa destacar que, esta externalização, contribui para um sentimento de alívio, fundamental para uma melhor aceitação da morte. A terceira fase, da negociação, é marcada por acordos ou promessas, normalmente com figuras religiosas, numa tentativa de reverter a situação ou minimizar a perda. A quarta fase, depressão, é o momento em que a realidade da perda se aproxima e o enlutado entra num estado de tristeza profunda. A quinta e última fase é a aceitação, em que o enlutado passa a aceitar que o ente querido faleceu. Nesta fase há uma tendência para o enlutado ficar mais calmo e para expressar de forma mais clara os seus sentimentos que, por sua vez, são mais equilibrados (Kübler-Ross, 1998).

Seguindo a mesma linha de raciocínio, Parkes (1998) considera a elaboração do luto em quatro fases: 1) Entorpecimento; 2) Saudade ou procura pelo outro; 3) Desorganização e desespero e 4) Recuperação. Segundo este autor, a primeira fase, de entorpecimento, tem uma função defensiva e é marcada por um sofrimento extremo que pode permanecer durante alguns minutos ou dias. A segunda fase, de saudade ou procura pelo outro, é marcada sobretudo por episódios agudos de dor, ansiedade e saudade intensa. Depois destes episódios, o enlutado passa a experienciar uma sensação de vazio e irrealidade, acompanhadas por sentimentos de ausência, que caracterizam a terceira fase, de desorganização. Após esta fase, dá-se a quarta e última fase, da recuperação, em que, apesar de a saudade permanecer, o enlutado começa a redefinir planos para o seu futuro e a interessar-se pelo mundo (Parkes, 1998).

Ainda a respeito das fases do luto, Bowlby (2004) desenvolveu a teoria da vinculação que descreve que a forma como as pessoas reagem à perda está associada às suas experiências de vinculação, seja segura ou insegura, com a família de origem. Neste

sentido, o luto é entendido por este autor como uma resposta à rutura de um vínculo significativo, marcado por um investimento afetivo entre o enlutado e o ente querido, sendo a dimensão do luto proporcional à intensidade do vínculo (Bowlby & Cabral, 1990). Bowlby (2004) admite a existência de quatro fases de luto, sobre as quais é necessário passar, para que se considere que o enlutado reconheceu e aceitou a perda da vinculação: 1) entorpecimento; 2) saudade e procura do ente querido falecido; 3) desorganização e desespero; 4) aceitação/reorganização. É possível que nem todas estas fases sejam vivenciadas em determinadas situações, podendo ocorrer não de forma rígida e sequenciada, mas sim oscilatória (Bowlby, 1998). A primeira fase, do entorpecimento, ocorre quando as pessoas são confrontadas com a notícia da perda. É uma fase de choque e negação da realidade, que permanece, habitualmente, durante horas ou semanas. Depois de ultrapassada esta fase, o enlutado começa a pensar na perda do ente querido como uma possibilidade real, no entanto, há ainda esperança de que nada disso tenha acontecido, levando a uma saudade intensa e procura do ente querido, característica da segunda fase. Depois destas duas fases iniciais, o enlutado começa a acreditar na perda permanente do ente querido, iniciando a terceira fase, de desespero e desorganização, fortemente marcada por sentimentos de raiva e tristeza, por se sentir abandonado e incapaz de reverter a situação atual. Ultrapassadas estas fases, o enlutado começa a pensar em reconstruir a sua vida, a redefinir posições e papéis, e a retomar o seu funcionamento habitual, entrando na quarta fase, de aceitação e reorganização (Bowlby, 1998).

Tarefas do luto

Worden (1991) sugere a conceptualização do processo de luto em quatro tarefas: 1) Aceitar a realidade da perda; 2) Experienciar e processar a dor do luto; 3) Adaptação a um mundo sem o ente querido e 4) Reinvestir noutras relações. Neste modelo, o termo “tarefas” é utilizado de modo a salientar o papel ativo do enlutado no seu processo de luto. Segundo este autor, uma vez que o luto é um processo fluido, a ordem das tarefas é relativa, podendo ocorrer em simultâneo e não obrigatoriamente na ordem proposta (Worden, 2018). A primeira tarefa, aceitar a realidade da perda, implica uma aceitação emocional e cognitiva da perda. É uma tarefa que exige tempo e que se relaciona, segundo Worden (2018), com o comportamento de procura pela pessoa falecida descrito por Bowlby (2004) e Parkes (1998). A segunda tarefa, experienciar e processar a dor, envolve o processamento da dor, de forma a evitar a manifestação desajustada do luto sob a forma de sintomas físicos, emocionais e comportamentais, ou o seu reaparecimento em perdas

subsequentes. A terceira tarefa, adaptação a um mundo sem o ente querido, consiste numa consciencialização progressiva da perda em três dimensões: adaptação externa, mais concretamente, a forma como a perda afeta o quotidiano do enlutado; adaptação interna, ou seja, da própria pessoa, da sua autoestima e autoeficácia e adaptação espiritual, da sua visão acerca do mundo e das suas crenças. A quarta tarefa, recolocar emocionalmente a pessoa falecida e prosseguir a sua vida, destaca a importância de o enlutado recordar o ente querido que faleceu e, ao mesmo tempo, permitir-se investir numa nova vida sem ele, estabelecendo novas relações (Worden, 1991, 2018). Worden (2013) propõe ainda a existência de quatro categorias que permitem a identificação das reações e comportamentos no processo de luto: sentimentos, sensações físicas, cognições e comportamentos.

Modelo dual do coping

Stroebe e Schut (2010), sugeriram o Modelo Dual de *Coping* para uma melhor compreensão do processo de ajustamento ao luto, mais concretamente, das reações do enlutado à perda. Este modelo integra ideias já existentes, dos modelos tradicionais acima referidos, e introduz um novo conceito, o de oscilação entre duas estratégias de *coping*: *coping* orientado para a perda e *coping* orientado para a restauração. O *coping* orientado para a perda envolve lidar diretamente com o sofrimento e dor associados com a perda e com a pessoa falecida e, portanto, mais focado na aceitação da realidade da perda. Por outro lado, o *coping* orientado para a restauração foca-se na adaptação do enlutado à vida sem o ente querido falecido, como o desenvolvimento de novas rotinas, novos papéis, novos interesses e uma nova identidade, tanto pessoal como social (Schut, 1999). A oscilação entre estes dois modos do *coping* permite uma abordagem mais flexível, que respeita a individualidade do processo de luto, permitindo um equilíbrio entre a necessidade de enfrentar a dor e a necessidade de seguir em frente e adaptar-se a uma nova realidade (Buglass, 2010; Stroebe & Schut, 2010).

Procura de significado

Gillies e Neimeyer (2006) desenvolveram o Modelo de Reconstrução de Significado que, contrariamente aos modelos tradicionais, que se focam nas fases do luto, propõe que o luto não passa apenas por uma adaptação à ausência do ente querido, mas sim por um processo ativo de reconstrução do significado da vida após essa perda. Segundo estes autores, cada indivíduo tem um núcleo de construção de significado prévio, que direciona a sua compreensão do mundo, no entanto, perante a morte de um ente

querido, surge a necessidade criar ou recuperar um sentido em relação à perda, que pode ou não ser consistente com as estruturas pré-existentes, podendo ser necessária uma reavaliação das mesmas (Anderson, 2015; Gilles & Neimeyer, 2006).

De acordo com este modelo, a reconstrução de significado pode ocorrer em três dimensões principais: 1) significado global, relacionado com as crenças e valores do enlutado, em relação à vida e ao mundo; 2) significado situacional, que envolve a procura de explicações para a perda e 3) identidade pessoal, frequentemente definida com base no relacionamento que tinha com o ente querido (e.g., cônjuge ou pai/mãe) (Gilles & Neimeyer, 2006). Para além disso, estes autores destacam que, apesar de a separação física ser irreversível, é extremamente importante a manutenção dos laços com o ente querido, sejam eles representativos ou simbólicos e, ao mesmo tempo, o investimento em novas relações (Field & Friedrichs, 2004; Neimeyer, 2001).

Portanto, a ideia chave desta teoria é que o luto não precisa de ser baseado numa ruptura, ao invés disso, pode envolver a continuidade de uma relação com o ente querido de uma forma significativa e adaptativa. Assim, à luz desta teoria, o luto é um processo ativo, individual e dinâmico na procura de reconstrução de significados, que ajuda o enlutado a ajustar-se e a reaprender o modo de ser e de estar num mundo modificado, sem a presença do ente querido (Gillies & Neimeyer, 2006).

Continuing Bonds

A teoria *Continuing Bonds* foi proposta como uma alternativa às visões tradicionais sobre o luto, que sugerem que o processo de luto saudável envolve “deixar ir” o ente querido falecido. Em contraste, esta teoria introduz a ideia de que a manutenção de uma relação com o ente querido, seja emocional ou espiritual, pode contribuir para um processo de luto saudável (Klass et al., 2014).

Assim, surge o termo *Continuing Bonds* que se refere a um vínculo ou relacionamento contínuo através do qual o enlutado permanece-se ligado ao ente querido, mesmo após a morte (Klass et al., 2014; Klass & Walter, 2001). Segundo Árnason (2016) essa ligação pode ser externa, quando o enlutado sente a presença do ente querido num lugar em específico, ou interna, quando há uma sensação de inseparabilidade, em que o enlutado sente o ente querido como parte de si. Este vínculo, no entanto, não é fixo, podendo ser reformulado e reinterpretado ao longo do tempo, consoante os novos significados que o enlutado atribui à perda impedindo que o luto seja patologicamente prolongado (Gillies & Neimeyer, 2006; Klass et al., 2014). Desta forma, esta teoria

defende que, embora os enlutados se devam adaptar à ausência física inerente à morte, isso não significa que o vínculo emocional ou espiritual seja rompido (Klass et al., 2014).

Fatores de risco e de proteção

A investigação também aponta para a existência de um conjunto de fatores que impactam e influenciam o processo de ajustamento ao luto. A literatura destaca quatro categorias principais que realçam o carácter singular do processo de luto: a) o indivíduo enlutado, b) o ente querido, c) a relação entre o indivíduo enlutado e o ente querido e d) o contexto sociocultural (Burke & Neimeyer, 2013; Burke et al., 2015; Mason et al., 2020).

Relativamente ao indivíduo enlutado (a), características como a idade e a personalidade do enlutado, quando marcada por capacidade de reagir a situações stressantes e de estabelecer relações (Boelen & Prigerson, 2012) podem ser consideradas um fator de proteção no processo de luto. Por outro lado, características como ser do sexo feminino, ter baixo nível de educação e histórico psiquiátrico pré-perda, colocam o enlutado com menos recursos para lidar com a perda, revelando-se fatores de risco para o desenvolvimento de PLP (Hardison et al., 2005, Mason et al., 2020; Schum et al., 2005; Thomas et al., 2014).

Quanto ao ente querido (b), destacam-se como fatores de risco as circunstâncias da morte (e.g., doença prolongada) e a idade, considerando-se o período da adolescência como aquele em que parecem existir mais consequências significativas do luto na saúde (Lobb et al., 2010; Mason et al., 2020; Stroebe et al., 2007).

No que respeita à relação entre o enlutado e o ente querido (c), destaca-se o tipo de relação/vínculo, de dependência, conflituosa e/ou ambivalente, a proximidade entre os dois (e.g., coabitação) e o luto antecipatório (Burke & Neimeyer, 2013; Delalibera et al., 2015; DGS, 2019).

Por fim, o contexto sociocultural (d) é considerado um fator de risco quando estão presentes questões como perceção de negligência médica, não realização de cerimónias fúnebres e existência de uma crise concorrente (e.g., término de uma relação) (Barreto et al., 2008; Barbosa & Neto, 2010; Bowlby, 2004). Também o tipo de morte, quando ocorre de forma inesperada, prematura e/ou repentina pode comprometer negativamente o processo de luto (Walsh & McGoldrick, 2023). Em contrapartida, a perceção de suporte psicológico e social, a demonstração de empatia por parte da rede apoio, assim como a religião, que pode funcionar como um sistema de crenças que ajuda o enlutado a encontrar

respostas para compreender a perda do ente querido, são identificados pela evidencia como fatores de proteção (Barbosa et al., 2014; Boelen & Prigerson, 2012; Garfin et al., 2020; Stroebe et al., 2001).

Luto Antecipatório

Para além dos vários fatores associados ao processo de luto mencionados anteriormente, a investigação tem verificado que variáveis como a preparação para a morte e a forma de comunicação de más notícias, também têm impacto no ajustamento ao luto.

Contrariamente às mortes súbitas e inesperadas, que têm sido associadas a ajustamentos mais desfavoráveis e desadequados, as mortes por doença parecem resultar num melhor ajustamento psicológico ao luto (Caserta et al., 2019). Para a maioria dos familiares, quando uma doença prolongada (e.g., cancro) precede a morte do ente querido, esta perda é razoavelmente esperada, providenciando tempo para uma preparação para a morte iminente, evitando assim a carga psicológica associada a uma morte inesperada (Valdimarsdóttir et al., 2004).

Este período de preparação, decorrente entre o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida e a morte efetiva, tem sido designado na literatura como o luto antecipatório ou luto pré-perda e preparação (Nielsen et al., 2016; Treml et al., 2021). O luto antecipatório, definido por Lindeman (1944) como o luto vivido antes da morte efetiva foi, numa fase inicial, considerado um recurso para a preparação para a perda, contribuindo para a redução do stress psicológico após a morte de um ente querido. No entanto, a sua função de preparar a pessoa para a morte não foi cumprida e a perspectiva de que antecipar uma perda esperada facilita o enlutado a ajustar-se mais eficazmente à perda, foi frequentemente questionada e desafiada (Nielsen et al., 2016). Mais concretamente, autores como Clark et al. (2011), têm vindo a verificar que ter um período de pré-aviso não garante que os cuidadores estejam preparados para a perda. Para além disso, uma minoria significativa da população em luto, entre 16% (Hauksdóttir et al., 2010) e 23% (Hebert et al., 2006), não estão preparados para a morte do seu ente querido, o que aumenta o risco de desenvolver PLP (Schluz et al., 2015). Desta forma, Nielsen et al., (2016) sugeriram a utilização do termo “luto pré-perda”, que descreve única e exclusivamente o luto que antecede a morte.

Preparação para a morte

A preparação para a morte indica em que medida os familiares se sentem preparados para a morte do seu ente querido e está operacionalizada na literatura em dois tipos: preparação emocional e preparação prática (Hebert et al., 2006). Segundo Carr (2012), a preparação emocional está relacionada com o trabalho interno que o enlutado faz para enfrentar e processar as emoções associadas à perda, já a preparação prática, refere-se à capacidade do enlutado para assumir novos papéis e responsabilidades na sua vida diária, nomeadamente, questões financeiras, domésticas, logísticas e legais.

A literatura tem considerado que a preparação para a morte é influenciada por variáveis como o tempo de sensibilização e de consciência, que decorre desde o momento em que a pessoa percebe que o prognóstico do seu ente querido é fatal até à morte efetiva (Valdimarsdóttir et al., 2004).

Relativamente à duração deste período, a investigação tem se debruçado sobre a importância da existência um período de sensibilização e de consciência alargado, no entanto, com base nos resultados de Carr et al. (2001) tem se verificado que um tempo de consciência relativamente longo (igual ou superior a um ano) aumenta o risco de morbidade. Mais concretamente, estes autores indicam que os efeitos nocivos deste tempo de consciência podem estar intimamente relacionados com variáveis como exaustão psicológica e física, assim como culpa associada a pensamentos de que o familiar deveria morrer. Para além disso, os familiares podem adaptar-se às oscilações do estado de saúde do ente querido, levando a que a morte seja vivida de forma inesperada. Por outro lado, a literatura também indica que a curta duração do tempo de consciência aumenta a probabilidade de surgimento de sintomas depressivos (Valdimarsdóttir et al., 2004).

Neste sentido, autores como Carr et al. (2001) e Valdimarsdóttir et al. (2004) apontam para um tempo de consciência e de sensibilização ideal entre os 3-6 meses. No entanto, parece não existir ainda assim evidência suficiente para suportar estes dados e para compreender como é que este tempo pode contribuir para a preparação para a morte iminente do ente querido. Para além disso, a investigação com foco na preparação para a morte é escassa, devido à falta de consenso na definição do conceito, como também na sua medição (Nielsen et al., 2016).

Comunicação da morte

Outra variável que tem vindo a ser estudada no âmbito do luto é a comunicação, que representa uma componente vital, necessária e inerente, não só na relação dos profissionais de saúde com os pacientes, mas também com as respetivas famílias (Bertachini & Gonçalves, 2002). Um dos elementos mais cruciais da comunicação nos serviços de saúde é o processo de transmitir más notícias (Peterson & Carvalho, 2011). A definição de má notícia, neste contexto, pode ser compreendida como qualquer informação triste, negativa ou significativa que represente uma mudança de vida e/ou uma experiência profunda, impactando negativamente as perspetivas e expetativas de uma pessoa acerca do seu presente ou futuro (Fallowfield & Jenkins, 2004). É também definida como uma situação marcada por uma ameaça ao bem-estar físico ou mental de uma pessoa, por uma mensagem que transmita que uma pessoa tem menos opções de vida, por sentimentos de falta de esperança ou pelo risco de perturbar um estilo de vida já estabelecido (Slatore et al., 2012). Neste sentido, uma comunicação de qualidade e eficaz nos serviços de saúde reduz os níveis de stress dos doentes e famílias, aumenta a satisfação e ajuda-os a estarem conscientes do estado de saúde do doente, assim como dos tratamentos necessários (Gutierrez, 2012; Slatore et al., 2012).

A transmissão de más notícias difere de qualquer outra comunicação clínica porque a pessoa já tem uma expetativa pré-concebida de que vai receber mais informação para além daquela que é habitual e controlável (Jalali et al., 2023). Segundo autores como Heyse-Moore (2008), a transmissão de notícias relacionadas com o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, mau prognóstico, insucesso no tratamento, doenças progressivas, insucesso no tratamento e amputação, são as más notícias a que os profissionais de saúde estão mais frequentemente expostos. Entre elas, destaca-se também a notificação da morte, que diz respeito à transmissão da notícia relativa à morte de um ente querido (Testoni et al., 2021). A notificação da morte é considerada um processo bidirecional, uma vez que envolve, por um lado, profissionais de saúde, agentes de autoridade ou bombeiros, consoante o tipo de morte e, por outro lado, os familiares e amigos da pessoa falecida (De Leo et al., 2022). Sendo um processo bidirecional, a notificação da morte constitui-se como uma experiência altamente stressante e impactante a nível emocional não só para os familiares, como também para os profissionais que assumem esse papel/que comunicam essa notícia (Testoni et al., 2021).

Relativamente aos familiares, a literatura indica que a notificação da morte pode impactar não só as reações emocionais e comportamentais de quem recebe a notícia, como também o seu ajustamento psicológico ao luto (De Leo et al., 2015; 2023). Para além disso, a forma como é comunicada pode afetar profundamente o processo de luto dos familiares, dado ser este o seu primeiro contacto com a perda efetiva do ente querido, podendo ter um impacto negativo, intensificando o trauma, ou positivo, atenuando-o (Janzen et al., 2004).

Já no caso dos profissionais de saúde, apesar da notificação da morte ser parte da sua rotina de trabalho, esta tarefa é extremamente difícil e stressante, devido à ausência de uma formação adequada no âmbito das competências da comunicação e à falta de preparação formal para comunicar más notícias, como a morte de um ente querido (Douglas et al., 2013; Vandekieft, 2001). A falta de formação específica é também comum a outros profissionais, como os agentes de autoridade que, em casos de morte súbita e inesperada (e.g., acidentes rodoviários), assumem o papel de notificar a morte às famílias, por eles considerada uma das tarefas mais desagradáveis e que gostariam de evitar (Bonkiewicz et al., 2018; Janzen et al., 2004).

Neste sentido, dada a falta de formação e de competências para comunicar más notícias e de forma a tornar este momento suportável a nível emocional têm sido desenvolvidos protocolos de “boas práticas” destinados aos profissionais que notificam a morte. O objetivo principal destes protocolos passa por consciencializá-los sobre o papel que estão a desempenhar e fornecer uma orientação sobre como devem abordar e apoiar as pessoas cujas vidas serão permanentemente impactadas pela notícia que vão receber (De Leo et al., 2015; Leash, 1994;).

Entre eles destacam-se os modelos GRIEV_ING, desenvolvido especificamente para a notificação da morte, ABCDE e SPIKES, desenvolvidos inicialmente para a comunicação de maus prognósticos e posteriormente aplicados em casos de morte. Todos têm em comum uma abordagem focada na construção prévia de uma relação positiva por parte do profissional que comunica a má notícia com os doentes e familiares (De Leo et al., 2022; Testoni et al., 2021).

O modelo GRIEV_ING sugere um procedimento mnemónico constituído por 9 passos: Reunir (*Gather*), Recursos (*Resources*), Identificar (*Identify*), Educar (*Educate*), Verificar (*Verify*), Dar espaço (*Give Space*), Perguntar (*Inquire*), Aspectos práticos ou essenciais (*Nuts and Bolts*), e Dar (*Give*), que devem poder ser utilizados durante a notificação de morte, no contexto de serviços de urgência (Hobgood et al., 2005). Este

modelo tem sido aplicado de forma exclusiva em ambientes médico-hospitalares, sendo por isso o mais utilizado e validado para a notificação da morte (De Leo et al., 2023).

O modelo ABCDE propõe 5 estratégias a adotar no momento da notificação da morte: Preparação antecipada (*Advance preparation*); Construir um ambiente/relação terapêutica (*Build a therapeutic environment/relationship*); Comunicar bem (*Communicate well*); Lidar com as reações dos doentes e da família (*Deal with patient and family reactions*) e Encorajar e validar as emoções (*Encourage and validate emoticons*) (Vandekieft, 2001).

O modelo SPIKES destaca 6 dimensões fundamentais para a comunicação de más notícias, incluindo a notificação da morte: Marcar a entrevista (*Setting up interview*); Avaliar a perceção do paciente (*Assessing patient's perception*); Obter o convite do paciente (*Obtaining the patient's invitation*); Dar conhecimento e informação ao paciente (*Giving knowledge and information to patient*); Receber as emoções do paciente com uma resposta empática (*Addressing the patient's emotions with empathetic response*) e Estratégia e síntese (*Strategy and summary*) (Baile et al., 2000; Buckman, 2005).

Este modelo baseia-se em 5 princípios fundamentais, que descrevem um conjunto de métodos e de práticas que devem ser consideradas no momento da notificação da morte: 1) Presencial; 2) Em tempo útil; 3) Em pares; 4) Com linguagem simples; 5) Com compaixão. Considerando este modelo e a literatura existente, as notícias devem ser dadas presencialmente (1), de preferência num local privado, calmo e apropriado, que garanta a privacidade e reduza a exposição dos familiares (Aminiahidashti et al., 2016; Jalali et al., 2023;). Deve-se evitar fazê-lo num corredor do hospital ou numa sala de espera das urgências, que são por norma ambientes frenéticos e intensos a nível emocional, onde os papéis correm o risco de ser sobrepostos e confundidos, o tempo de espera é desesperante e os profissionais de saúde podem facilmente parecer mais “insensíveis” na sua forma de comunicação (Olsen et al., 1998). A notificação por telefone deve também ser evitada, uma vez que tende a resultar num tipo de comunicação impessoal e menos privada (Leash, 1996; Lissoni et al., 2020; Rutkowski, 2002). Nos casos em que a morte ocorre em serviços de urgência a literatura aconselha que os profissionais realizem um contacto telefónico inicial com os familiares do falecido a pedir que se dirijam ao hospital, mantendo uma postura calma, empática e controlada (De Leo et al., 2023; Stewart, 1999).

A notícia deve ser dada em tempo útil (2), ou seja, o mais rápido possível, com a devida preparação. A pessoa que comunica a morte deve informar-se sobre as circunstâncias e/ou causas da morte e sobre estado emocional da pessoa, o local onde se

encontra e se tem alguém que a possa acompanhar até ao hospital (no caso de profissionais de saúde) (De Leo et al., 2023; Sobczak, 2013).

Para além disso, aconselha-se que a notícia seja transmitida em pares (3), isto é, por dois profissionais que se apoiem mutuamente no processo de comunicação da notícia e que prestem ajuda ao enlutado, caso necessário (Sobczak, 2013).

Relativamente à linguagem (4), é recomendado o estabelecimento de uma comunicação simples, linear e direta e, simultaneamente, sensível e atenta (Sobczak, 2013). Esta forma de comunicação é, segundo a literatura, fundamental para a satisfação das famílias com o serviço médico e para uma reação à perda mais adequada, prevenindo o desenvolvimento de PLP (Jurkovich et al., 2000; Moldovan, 2009).

A atitude de quem comunica (5) a morte deve ser marcada por compaixão, apoio, empatia e escuta sem qualquer tipo de julgamento (Atienza-Carrasco et al., 2018; Baile et al., 2000). Deve-se evitar uma comunicação fria e distante, crenças pessoais e opiniões subjetivas (e.g., “Foi a vontade de Deus”), assim como a utilização de termos técnicos e de circunlóquios como “partiu” ou “deixou-nos” que aumentam a angústia e os níveis de ansiedade do enlutado (De Leo et al., 2015; Sobczak, 2013).

Tipo de morte

Para além da forma como a mensagem é transmitida, o tipo de morte influencia também de forma significativa o processo de luto, razão pela qual se torna essencial considerar as circunstâncias da perda. Apesar da perda de um pessoa significativa ser um evento extremamente doloroso e difícil, uma morte por doença ou causa natural é vivida de maneira diferente de uma morte súbita, inesperada ou violenta. A perda de uma pessoa sem qualquer aviso prévio, devido a causas externas e violentas, como homicídio, suicídio e acidente tende a deixar os familiares num estado de choque e angústia acrescido (Suzanne et al., 2016).

Segundo a literatura, o luto por uma morte desta natureza define-se como “luto traumático”, uma vez que a pessoa é confrontada, não só com as consequências relacionadas com a perda do ente querido, como também com o acontecimento que causou a morte (Stroebe & Schut, 2001). Ou seja, este tipo de mortes, dado o seu carácter traumático, tornam o ajustamento à perda mais difícil em comparação com outros tipos de perda, em especial, quando não existe um apoio adequado (De Leo et al., 2022). Assim, o luto por morte traumática está por norma associado a um processo de adaptação mais lento, marcado por dificuldades em lidar com a perda, constituindo-se por si só um fator

de risco para o desenvolvimento de perturbações mentais, como a PLP (Fisher et al., 2020; Merlevede et al., 2004).

Para além disso, a literatura indica que o risco de desenvolver PLP aumenta quando este tipo de perdas é combinado com uma experiência negativa na forma como a morte foi comunicada (Boelen et al., 2016). Neste sentido, é fundamental ter em atenção não só os métodos de notificação da morte, que são particularmente importantes para o processo de luto e para a forma como as pessoas reagem à perda, mas também considerar cuidadosamente as características inerentes a cada tipo de morte.

Tendo isto em consideração, embora a literatura reconheça que a maioria das pessoas consegue reajustar-se de forma adaptativa, cerca de 6-8% desenvolve PLP, frequentemente associada à falta de preparação para a morte. A definição e a medição da preparação são ainda inconsistentes, e não existe consenso na literatura quanto ao tempo ideal de sensibilização antes da morte. Para além disso, ainda não é claro de que forma o tempo de sensibilização contribui para a preparação para a morte iminente.

No que respeita a comunicação da morte, apesar de ser um evento significativo e extremamente delicado, que pode impactar a reação dos familiares, assim como todo o processo de luto (De Leo et al., 2023), há escassez de estudos que abordem programas com recomendações práticas para a população geral acerca da notificação da morte, e o conhecimento sobre as vivências associadas à receção de más notícias por parte dos sobreviventes é ainda limitado (Moore et al., 2021; Postavaru et al., 2023). Existe literatura sobre o tema da notificação da morte, no entanto, não há estudos que se foquem especificamente na receção da notificação da morte de um ente querido, na perspetiva do enlutado em situações de morte por doença e/ou causa natural. Fatores como o tipo de óbito e quem comunica a notícia ainda precisam de ser explorados em profundidade, especialmente em relação ao seu impacto emocional nos familiares.

Considerando estas lacunas, este estudo propõe investigar 1) como é que o tempo que decorre desde o momento em que se sabe que o prognóstico é fatal e a morte efetiva do ente querido influencia o ajustamento psicológico ao luto e 2) como é que a forma como a morte é comunicada influencia o ajustamento psicológico ao luto.

Método

Este estudo está inserido num projeto de investigação intitulado "Finding Meaning in Loss: Meaning-Making and Posttraumatic Growth in Adjustment to Grief". Este é um

estudo transversal, observacional descritivo, com metodologia mista convergente e com uma dimensão temporal retrospectiva. As variáveis primárias deste estudo são o intervalo de tempo desde o momento em que se sabe que o prognóstico é fatal e a morte efetiva do ente querido e a sua morte efetiva, a forma de comunicação da morte, e o ajustamento psicológico ao luto, avaliado neste estudo pela presença de sintomas de PLP.

Participantes

A amostra foi constituída por pessoas em luto, que perderam um ente querido nos últimos 5 anos. A inclusão dos participantes no estudo foi determinada pelo cumprimento dos seguintes critérios: 1. Ter idade superior a 18 anos; 2. Saber ler e compreender a língua portuguesa; 3. Ter experienciado a morte de um ente querido nos últimos 5 anos. Já a exclusão de participantes foi justificada pela existência de limitações cognitivas e/ou pelo facto de a morte não ter ocorrido por doença (e.g., suicídio, acidente). Foram obtidas um total de 467 respostas, no entanto, foram excluídas 225 respostas, 197 por não responderem aos questionários, 21 por se tratar de uma morte por acidente ou suicídio, 6 preferiram não responder e 1 por se tratar do luto de um animal de estimação

Material

Dados sociodemográficos. Foi aplicado um Questionário Sociodemográfico (anexo A) para recolha de dados sociodemográficos, religião/espiritualidade, histórico de experiências de luto e de acompanhamento psicológico, informações relativas à morte do ente querido (parentesco, data aproximada, idade, motivo e local de óbito).

Impacto do evento. Para avaliar o impacto do evento foram aplicadas duas questões independentes sobre os níveis de stress percebidos quando receberam a notícia da morte (“Que nível de stress sentiu quando soube da morte do seu ente querido?”) e o nível de stress percebido em relação à morte no momento atual (“Que nível de stress sente em relação à morte do seu ente querido, neste momento?”). As respostas foram dadas através de uma escala de *Likert* de 7 pontos (1- Nada stressante a 7 – Extremamente stressante).

Tempo de Comunicação. Para avaliar o intervalo de tempo entre o momento em que é transmitida a proximidade da morte do ente querido e a sua morte efetiva, e a forma de comunicação da morte, foram colocadas perguntas estruturadas retrospectivamente, criadas para o efeito deste estudo. Para avaliar o intervalo de tempo entre o momento em que é transmitida a proximidade da morte do ente querido e a sua morte efetiva foi

colocada a pergunta: “Com que antecedência foi informado(a) da proximidade da morte do seu familiar?”, com as seguintes categorias de resposta: cerca de 24 horas; menos de 1 mês; entre 1 e 6 meses; entre 6 e 12 meses; mais de 12 meses e não fui informado(a) com antecedência. Esta pergunta foi colocada apenas aos participantes que indicaram doença como o motivo da morte.

Forma de Comunicação. Para avaliar a forma de comunicação foram colocadas as seguintes questões: “Como recebeu a notícia da morte do seu ente querido?”, com as categorias de resposta: presencialmente, por telefone e outro.; “Quem lhe transmitiu a notícia da morte?”, com as categorias de resposta: familiar; amigo; autoridades; profissional de saúde e outro; “Indique o seu nível de concordância com a seguinte frase: A forma como foi comunicada a morte do meu ente querido foi sensível.”, com resposta numa escala de *Likert* de 5 pontos (1 – Concordo Totalmente a 5 – Discordo Totalmente). Foi também colocada uma pergunta de resposta aberta: “Gostaríamos de perceber como é que a forma como é comunicada a morte de um ente querido pode impactar o processo de luto. Caso se sinta confortável, explique em que medida é que a forma como lhe foi comunicada a morte, o(a) impactou, com resposta aberta.”

Sintomas de Luto Prolongado. Para avaliar a presença de sintomas de luto prolongado foi aplicado o Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado (PG-13-R) (Anexo B), criado por Prigerson et al. (2021) e adaptado para a população portuguesa por Delalibera et al. (2011). O PG-13-R é um questionário que avalia a severidade das reações ao luto e é utilizado para diagnosticar a Perturbação de Luto Prolongado (PLP) pós-perda, com base em 5 critérios de diagnóstico do DSM-V, e um critério adicional. É composto por 13 itens descritivos de um conjunto de sintomas, que devem persistir durante um período mínimo de 6 meses. A primeira parte do questionário (2 itens) permite recolher informação importante sobre a morte do ente querido (e.g., *perdeu alguém importante para si?*), com resposta do tipo dicotómica (sim/não). As questões 3 e 4 avaliam os sintomas de ansiedade de separação (e.g., *sente saudade da pessoa que faleceu?*), com resposta numa escala de *Likert* de 5 pontos (1 – não de todo a 5 – extremamente). As questões 5 a 12 avaliam os sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais (e.g., *sente-se confuso(a) acerca do seu papel na vida ou sente-se como se já não soubesse quem é (ou seja, sente que uma parte de si morreu?)*), com resposta numa escala de *Likert* de 5 pontos (1 – não de todo a 5 – extremamente). A última questão é relativa à incapacidade funcional nas áreas social, ocupacional ou em outros domínios do funcionamento (e.g., *os sintomas acima têm tido impacto significativo na sua vida*

social, ocupacional, ou em outras áreas da sua vida?), com uma resposta do tipo dicotómica (sim/não). Este instrumento revelou na sua adaptação e validação para a população portuguesa boas propriedades psicométricas, com uma consistência interna considerada muito boa ($\alpha = 0,932$) (Delalibera et al., 2011). Destacar que, para a análise dos dados, foram apenas utilizados 11 itens. Neste estudo, a consistência interna do PG-13-R, demonstrada através do teste *Alpha de Cronbach* com um valor de 0,912, revelou-se muito boa.

Entrevista Semiestruturada. Para captar o impacto subjetivo do tempo e da forma de comunicação no ajustamento psicológico ao luto, foi realizada uma entrevista semiestruturada, com questões adaptadas às respostas dos participantes na questão da forma de comunicação. São exemplos de perguntas: “A forma como foi comunicada a morte do seu ente querido influenciou o seu processo de luto? Em que medida?” (anexo C).

Procedimento

Durante a fase de recrutamento foi criada uma conta para o projeto de investigação em curso, nas redes sociais Facebook e Instagram, onde foi apresentado o projeto e disponibilizada informação psicoeducativa e de apoio, relativa ao processo de luto.

A amostra foi recolhida por conveniência, em formato online através das redes sociais Facebook, Instagram, Whatsapp, LinkedIn e através de contactos sociais, havendo, por isso, um efeito bola de neve no processo de amostragem. Os participantes que se disponibilizaram a participar neste estudo foram direcionados para a plataforma Qualtrics, onde foram, num primeiro momento, convidados a ler o consentimento informado (anexo D), com uma breve apresentação do objetivo, procedimentos da investigação e as suas considerações éticas. De seguida, foram aplicados os instrumentos de avaliação e os participantes foram convidados a disponibilizar o seu email para participarem numa entrevista semiestruturada, através da pergunta: “Se tiver interesse em participar numa entrevista sobre este assunto, por favor deixe-nos o seu contacto de email”. A entrevista foi realizada apenas às pessoas que cumpriam os critérios de inclusão e foram aprofundadas as duas questões colocadas anteriormente, referentes ao tempo e à forma de comunicação da morte, e introduzidas algumas questões semiestruturadas para captar o impacto subjetivo do tempo e da forma de comunicação no ajustamento psicológico ao luto. No final do questionário, foi disponibilizado aos participantes um folheto informativo acerca dos sintomas de PLP, acompanhado de alguns contactos de

linhas de apoio nacionais (Anexo E). A aplicação do questionário teve uma duração média de 15 minutos.

O processo de recolha quantitativa e qualitativa ocorreu desde dezembro de 2023 até março de 2024.

Análise de dados

No que respeita as variáveis deste estudo, o tempo e a forma de comunicação da morte são as variáveis independentes, e os sintomas de PLP a variável dependente. A análise de dados foi feita através do programa *Jamovi*, versão 2.5.3.

Num primeiro momento foi realizada uma análise descritiva dos dados sociodemográficos, considerando as medidas de tendência central. De seguida, foi realizada uma análise de correlação de Spearman entre as variáveis quantitativas, para compreender a relação entre elas. Foi também realizada uma Análise de Variância (ANOVA), para analisar se as variáveis tempo de morte, motivo da morte, local de óbito, como recebeu a notícia, quem transmitiu a notícia e antecipação da morte têm um efeito significativo na variação dos sintomas de PLP. Nos casos em que foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em pelo menos um par de médias, foi realizado um teste *Post-hoc* de Tukey, de forma a verificar qual ou quais os pares de médias que diferem de forma significativa. Por fim, foi realizado um Teste t de Student para amostras independentes, entre os sintomas de PLP e as variáveis dicotómicas do estudo, nomeadamente, acompanhamento psicológico e perdas anteriores. Todas as análises estatísticas foram realizadas com base num valor de significância de 0,05 ($\alpha \leq 0,05$) (Marôco, 2018).

A análise temática das entrevistas foi feita com base no método de Braun e Clarke (2006). O primeiro passo foi a transcrição ortográfica das gravações das entrevistas, de uma forma completa, rigorosa e literal das expressões utilizadas pelos participantes, que contribuiu para a familiarização com os dados. De seguida, na sequência de uma leitura ativa e repetida dos dados, foi criada uma lista de ideias iniciais e gerados os códigos iniciais, através do software MAXQDA (24.4.1). Depois dos dados serem codificados, refletiu-se sobre de que forma os códigos se relacionam entre si, através da utilização de mapas mentais, que permitiram a sua classificação em subtemas mais específicos. De seguida, foram revistos os temas gerados, assim como os dados que formam cada um dos códigos, até formarem um padrão coeso entre si. Depois destas revisões procedeu-se à criação de temas mais abrangentes, de forma a identificar a natureza de cada um dos

subtemas formados e hierarquizar a natureza os significados dos dados. Por fim, foram revistos os nomes dos temas, subtemas e códigos, de forma a assegurar que se percebe rapidamente o que cada um representa.

Aspetos éticos

Este estudo decorreu com base nos princípios éticos aplicados à investigação em Psicologia e foi aprovado, com um parecer favorável, pela Comissão de Ética do Ispa - Instituto Universitário, com o código D-072-12-23 (anexo F).

No que respeita o questionário, dada a sensibilidade do tema, foi considerado o seu tamanho e pensado rigorosamente sobre a forma como foram colocadas algumas questões. Para além disso, antes de iniciarem o preenchimento do questionário, as pessoas que perderam alguém há menos de 3 meses foram aconselhadas a não participarem no estudo.

Ao longo da realização desta investigação, foi assegurado o consentimento informado dos participantes, o anonimato e a confidencialidade. Em relação ao consentimento informado, importa destacar que a participação neste estudo foi de carácter voluntário, o que conferiu aos participantes o direito de recusar participar ou abandonar o estudo em qualquer momento. Para além disso, foram criados dois ficheiros, guardados separadamente, um com os dados pessoais dos participantes e outro com as respostas aos questionários e com as entrevistas, anonimizados com códigos.

As entrevistas foram gravadas para posterior transcrição e análise. Todos os documentos foram protegidos por um senha, e o seu acesso foi cedido apenas aos investigadores responsáveis por este estudo, única e exclusivamente para a análise de dados.

Entre todas as questões éticas a considerar, importa ter em conta que as pessoas enlutadas se encontram, na sua maioria, num estado de maior vulnerabilidade e fragilidade psicológica. Neste sentido, foram criadas para este projeto redes sociais no Instagram e Facebook, com o principal objetivo de partilhar contactos de apoio e de fornecer informações importantes relativamente ao processo de luto, numa tentativa de consciencializar as pessoas sobre a distinção entre luto normal e patológico, e de alertar para a procura de ajuda psicológica. Para além disto, diante da sensibilidade do tema, foi aconselhado e referenciado acompanhamento psicológico aos participantes que deixaram o seu contacto e que revelaram sintomas de risco associados à PLP.

Resultados

Os resultados aqui apresentados indicam quais as relações entre as variáveis estudadas e em que medida os objetivos deste estudo são sustentados. Recapitulando, os objetivos que se pretendem confirmar são os seguintes: 1) Como é que o tempo que decorre desde o momento em que se sabe que o prognóstico é fatal e a morte efetiva do ente querido influencia o ajustamento psicológico ao luto; 2) Como é que a forma como a morte é comunicada influencia o ajustamento psicológico ao luto.

Estes dois objetivos serão analisados em separado, sendo que o primeiro foi testado na análise quantitativa, realizada com base nos dados recolhidos por meio do questionário sociodemográfico, do PG-13-R e de duas perguntas estruturadas retrospectivamente, sobre o tempo e forma de comunicação da morte. Já o segundo objetivo, foi analisado de acordo com a análise qualitativa, cujos dados foram recolhidos através de uma entrevista semiestruturada.

Análise descritiva

Amostra quantitativa

A amostra quantitativa teve um total de 242 participantes, com idades compreendidas entre 18 e 74 anos, 200 do sexo feminino e 42 do sexo masculino. A maioria dos participantes eram de nacionalidade portuguesa (97,5%), solteiros (49,2%), não tinham filhos (60,3%), licenciados (39,7%), empregados (71,5%) e 64,9% identificaram-se como cristãos católicos (Tabela 1). Relativamente às características do luto, a maioria dos participantes já teve ou tem acompanhamento psicológico (58,3%) e já experienciou perdas anteriores (83,5%). Destes, 47,9% relataram ter perdido um ente querido com grau de parentesco avô/avó – neto(a), 79,3% por motivo de doença e 64,5% em hospital (Tabela 2). No que respeita às características da comunicação, a maioria dos participantes recebeu a notícia por telefone (61,6%) e através de um familiar (67,8%) (Tabela 3).

Amostra qualitativa

Dos 242 participantes da amostra quantitativa, 50 disponibilizaram-se a participar na entrevista, no entanto, 8 foram excluídos pelo facto de a morte ter ocorrido há mais de 5 anos. Foram então contactados 42 participantes para realizar a entrevista. Destes 42 participantes, 17 aceitaram a realização da entrevista. Posteriormente, uma entrevista foi excluída, por se tratar de um caso de morte súbita, ficando a amostra qualitativa com um total de 16 participantes, com idades compreendidas entre 23 e 57 anos, apenas um do sexo masculino. A maioria dos participantes era de nacionalidade portuguesa (93,8%),

solteiros (56,3%), licenciados (62,5%), empregados (68,8%) e cristãos católicos (50%) (Tabela 1.). Relativamente às características do luto, a maioria dos participantes já teve ou tem acompanhamento psicológico (68,8%) e já teve perdas anteriores (93,8%). Entre eles, 50.1% tinham um grau de parentesco de avô/avó-neto(a) com o ente querido, 50% das mortes ocorreram há mais de 1 ou 2 anos, 68,8% por doença e 50% em hospital (Tabela 2.) Relativamente à comunicação, a maioria dos participantes recebeu a notícia por telefone (87,5%) e através de um familiar (68,8%) (Tabela 3).

Tabela 1

Características sociodemográficas das amostras quantitativa e qualitativa

Variáveis	Amostra Quantitativa (N= 242)		Amostra Qualitativa (N= 16)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Idade (<i>M, DP</i>)	35,8	12,9	39,1	11,4
Sexo				
Feminino	200	82,6	15	93,8
Masculino	42	17,4	1	6,3
Nacionalidade				
Portuguesa	236	97,5	15	93,8
Brasileira	4	1,7	0	0
Angolana	1	0,4	0	0
Moldava e Portuguesa	1	0,4	1	6,3
Estado Civil				
Solteiro(a)	119	49,2	9	56,3
Casado(a)/União de Facto	98	40,5	6	37,5
Divorciado(a)	13	5,4	1	6,3
Viúvo(a)	10	4,1	0	0
Separado(a)	2	0,8	0	0

Ter filhos				
Sim	96	39,7	8	50
Não	146	60,3	8	50
Habilitações Literárias				
Ensino Básico	10	4,1	0	0
Ensino Secundário	67	27,7	0	0
Licenciatura	96	39,7	10	62,5
Mestrado	65	26,9	5	31,3
Doutoramento	3	1,2	0	0
Outro	1	0,4	1	6,3
Situação Profissional				
Estudante	47	19,4	3	18,8
Empregado(a)	173	71,5	11	68,8
Desempregado(a)	12	5,0	0	0
Reformado(a)	7	2,9	1	6,3
Outro	3	1,2	1	6,3
Religião				
Sem Religião	53	21,9	6	37,5
Agnóstico	12	5,0	1	6,3
Cristã Católico	157	64,9	8	50
Cristã Protestante	1	0,4	0	0
Cristã Ortodoxo	2	0,8	1	6,3
Espírita	2	0,8	0	0
Prefiro não responder	10	4,1	0	0
Outra	5	2,1	0	0

Tabela 2*Características do luto das amostras quantitativa e qualitativa*

Variáveis	Amostra Quantitativa (N= 242)		Amostra Qualitativa (N= 16)	
	<i>n</i>	%	<i>N</i>	%
Acompanhamento Psicológico/Psiquiátrico				
Sim	141	58,3	11	68,8
Não	101	41,7	5	31,3
Perdas anteriores				
Sim	202	83,5	15	93,8
Não	40	16,5	1	6,3
Grau de Parentesco				
Cônjuge	12	5,0	0	0
Pai/Mãe - Filho(a)	70	29,0	4	25,1
Irmã(o)	5	2,1	1	6,3
Avô/Avó - Neto(a)	116	47,9	8	50,1
Sogro(a)	6	2,5	1	6,3
Tio(a)	15	6,2	2	12,5
Primo(a)	6	2,5	0	0
Amigo(a)	7	2,9	0	0
Outro	5	2,1	0	0
Tempo do Falecimento				
Há menos de 6M	33	13,7	2	12,5
Entre 6M e 12M	32	13,3	1	6,3
Há mais de 1A	40	16,6	4	25,0
Há mais de 2A	47	19,5	4	25,0
Há mais de 3A	30	12,4	2	12,5

Entre 4A a 5A	35	14,5	3	18,8
Há mais de 5A	24	10,0	0	0
Motivo da Morte				
Causa Natural (Idade)	50	20,7	5	31,3
Doença	192	79,3	11	68,8
Local de Óbito				
Casa	55	22,7	6	37,5
Hospital	156	64,5	8	50,0
Lar/Residência Sênior	29	12,0	1	6,3
Exterior	2	0,8	0	0
Outro	0	0	1	6,3

Tabela 3

Características da comunicação das amostras quantitativa e qualitativa

Variáveis	Amostra quantitativa (N= 242)		Amostra qualitativa (N=16)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Como recebeu a notícia				
Por telefone	149	61,6	14	87,5
Presencialmente	92	38,0	1	6,3
Outro. Como?	1	0,4	1	6,3
Quem transmitiu				
Familiar	162	67,8	11	68,8
Amigo	9	3,8	0	0
Autoridades	1	0,4	0	0
Profissional de saúde	46	19,2	4	25,0
Outro. Quem?	1	0,4	1	6,3
Próprio (presente)	20	8,4	0	0

Tabela 4*Características da população da amostra qualitativa*

Nome	Género	Idade	Idade ente querido	Tempo de morte	Motivo da morte	Local de morte	Transmissão Notícia	Quem Transmitiu	Tempo de antecipação	Perdas anteriores
MA	F	47	71	Mais de 1A	AVC	Hospital	Telefone	Familiar	Cerca de 24h	Sim
CA	F	42	87	6 a 12M	Causa natural (idade)	Casa	Presente	Profissional de saúde	1 a 6M	Sim
CL	F	31	90	Mais de 2A	Causa natural (idade)	Hospital	Telefone	Familiar	Menos de 1M	Sim
SB	F	25	90	Menos de 6M	Causa natural (idade)	Hospital	Telefone	Familiar	Não	Não
CF	F	50	100	Mais de 3A	Causa natural (idade)	Hospital	Telefone	Familiar	Cerca de 1 semana	Sim
MC	F	39	14	Mais de 1A	Doença oncológica	Casa	Telefone	Familiar	1 a 6M	Sim
RF	F	45	67	Cerca de 4 ou 5A	Doença oncológica	Clínica de cuidados paliativos	Telefone	Profissional de saúde	Menos de 1M	Sim

JR	F	23	74	Mais de 2A	Doença	Casa	Telefone	Familiar	Não	Sim
AJ	F	23		Cerca de 4 ou 5A	Causa natural (idade)	Lar/residência sénior	Telefone	Familiar		Sim
MR	M	29	66	Mais de 1A	Doença oncológica	Hospital	Telefone (mensagem)	Familiar	Menos de 1M	Sim
BF	F	53	78	Mais de 2A	Insuficiência cardíaca e renal	Hospital	Telefone	Familiar	1 a 6M	Sim
FI	F	49	48	Mais de 2A	Doença oncológica	Hospital	Presente	Profissional de saúde	Cerca de 24h	Sim
RG	F	43	41	Mais de 1A	Doença oncológica	Hospital	Presencialmente	Amigo	Menos de 1M	Sim
AS	F	30	89	Menos de 6M	Causa natural (idade)	Casa	Telefone	Familiar	Não	Sim
SL	F	50	65	Cerca de 4 ou 5A	AVC	Casa	Presencialmente	Familiar	Cerca de 24h	Sim
CS	F	44	Quase 100	Mais de 1A	Causa natural (idade)	Casa	Telefone	Familiar	1 semana	Sim

Nota. A – anos; M – meses

Análise estatística

Análise quantitativa

Os participantes deste estudo ($N= 242$) apresentaram, de uma forma geral, um baixo nível de sintomas de luto prolongado ($M= 23,1$; $DP= 9,40$, $Min.= 10$; $Máx.= 50$). O teste apresentou uma assimetria de 0,885 e uma curtose de -0,190.

A Tabela 5 apresenta a matriz de correlações entre as variáveis em estudo, nomeadamente: sintomas de PLP, tempo de morte, motivo da morte, local de óbito, como recebeu a notícia, quem transmitiu a notícia, antecipação da morte, stress atual e stress passado. Com base na Tabela 5 é possível verificar que os sintomas de PLP estão significativamente e positivamente correlacionados com quem transmitiu a notícia ($r=0,214$; $p<0,001$), com o stress passado ($r=0,528$; $p<0,001$), e com o stress atual ($r=0,738$; $p<0,001$). Estes resultados sugerem que os sintomas de PLP aumentam consoante a pessoa que transmite a notícia e que níveis mais altos de stress passado e de stress atual relacionados com o momento da morte estão associados a mais sintomas de PLP. Não é reportada correlação entre a antecipação da morte e o motivo da morte, uma vez que a pergunta referente à antecipação da morte só foi colocada a quem indicou morte por doença.

Tabela 5

Correlações de Spearman entre as variáveis

Variáveis	2	3	4	5	6	7	8	9
1. PG Total	-0,056	0,118	-0,077	-0,114	0,214**	-0,038	0,528**	0,738**
2. Tempo de morte	-	-0,029	-0,032	-0,088	0,075	0,130	-0,027	-0,062
3. Motivo da morte	-	-	0,012	-0,018	0,171*	-	0,078	0,169*
4. Local de óbito	-	-	-	0,187*	-0,078	-0,119	-0,083	-0,080
5. Como recebeu a notícia	-	-	-	-	-0,210**	0,010	-0,050	-0,041
6. Quem transmitiu a notícia	-	-	-	-	-	0,021	0,229**	0,257**
7. Tempo de sensibilização	-	-	-	-	-	-	0,079	-0,005
8. Stress passado	-	-	-	-	-	-	-	0,622**
9. Stress atual	-	-	-	-	-	-	-	-

Nota. * $p \leq 0,01$; ** $p < 0,001$; PG-TOTAL – valor obtido no PG-13-R.

Através da Análise de Variâncias (ANOVA), apresentada na Tabela 6, analisou-se qual a relação entre os sintomas de PLP com os vários níveis das variáveis em estudo. Com base nos resultados obtidos, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nos valores de PLP com base no motivo da morte ($F(1; 240) = 5,13; p = 0,024; \eta^2p = 0,021$), sendo que a presença de sintomas de PLP foi maior quando a morte ocorreu por doença do que por causa natural (idade) ($p = 0,024$). Também foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em pelo menos um par de médias do local de óbito ($F(4; 264) = 4,27; p = 0,006; \eta^2p = 0,051$), mais concretamente entre hospital e lar/residência sénior ($p=0.004$), sendo que os valores de PLP se manifestaram mais elevados nos casos em que a morte ocorreu em hospital, do que em lar/residência sénior. Considerando os resultados obtidos, é possível concluir que apesar de o local de óbito não estar diretamente associado aos valores de PLP, existe uma diferença estatisticamente significativa nos valores de PLP consoante o local de óbito.

Foram encontradas também diferenças estatisticamente significativas em quem transmitiu a notícia ($F(6; 258) = 3,48; p = 0,005; \eta^2p = 0,070$), com uma diferença marginalmente significativa entre familiar e profissional de saúde ($p = 0,074$). Isto indica que os sintomas de PLP são mais elevados quando a morte é comunicada por um profissional de saúde.

Tabela 6

Resultados ANOVA entre os sintomas de luto prolongado e o tempo e motivo da morte, local de óbito, como recebeu e quem transmitiu a notícia, e tempo de sensibilização

Variáveis	Sintomas de luto prolongado			
	<i>F</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	η^2p
Tempo de morte	0.724	6, 234	0.631	0.018
Motivo da morte	5.13	1, 240	0.024*	0.021
Local de óbito	4.27	3, 238	0.006**	0.051
Como recebeu a notícia	2.21	2, 239	0.112	0.018
Quem transmitiu a notícia	3.48	5, 233	< 0.005**	0.070
Tempo de sensibilização (N=190)	0.610	5, 185	0.693	0.016

Nota. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

Foi realizado um teste t de Student (Tabela 7) entre os sintomas de PLP e as variáveis dicotômicas deste estudo, mais concretamente, acompanhamento psicológico e perdas anteriores. Nos resultados obtidos, não foi encontrada uma relação estatisticamente significativas entre os sintomas de PLP e o acompanhamento psicológico ($t(240) = 0,724$; $p = 0,470$; $d = 0,094$). Relativamente às perdas anteriores, foi realizado o Teste Wilcoxon Mann-Whitney, devido à violação do pressuposto da homogeneidade de variâncias no teste de Levene ($p = 0,025$), não tendo sido encontrada nenhuma relação estatisticamente significativa entre as perdas anteriores e os sintomas de PLP ($W = 3621$; $p = 0,300$; $r = 0,104$). Estes resultados sugerem que os sintomas de PLP na amostra em estudo não foram influenciados pela existência de acompanhamento psicológico ou pela vivência de perdas anteriores.

Tabela 7

Teste t de Student entre PG-Total e o acompanhamento psicológico/psiquiátrico e perdas anteriores

Variáveis	Sintomas de luto prolongado			
	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<i>d de Cohen</i>
Acompanhamento psicológico/psiquiátrico	0,724	240	0,470	0,094
Perdas anteriores ^a	3621	-	0,300	0,104

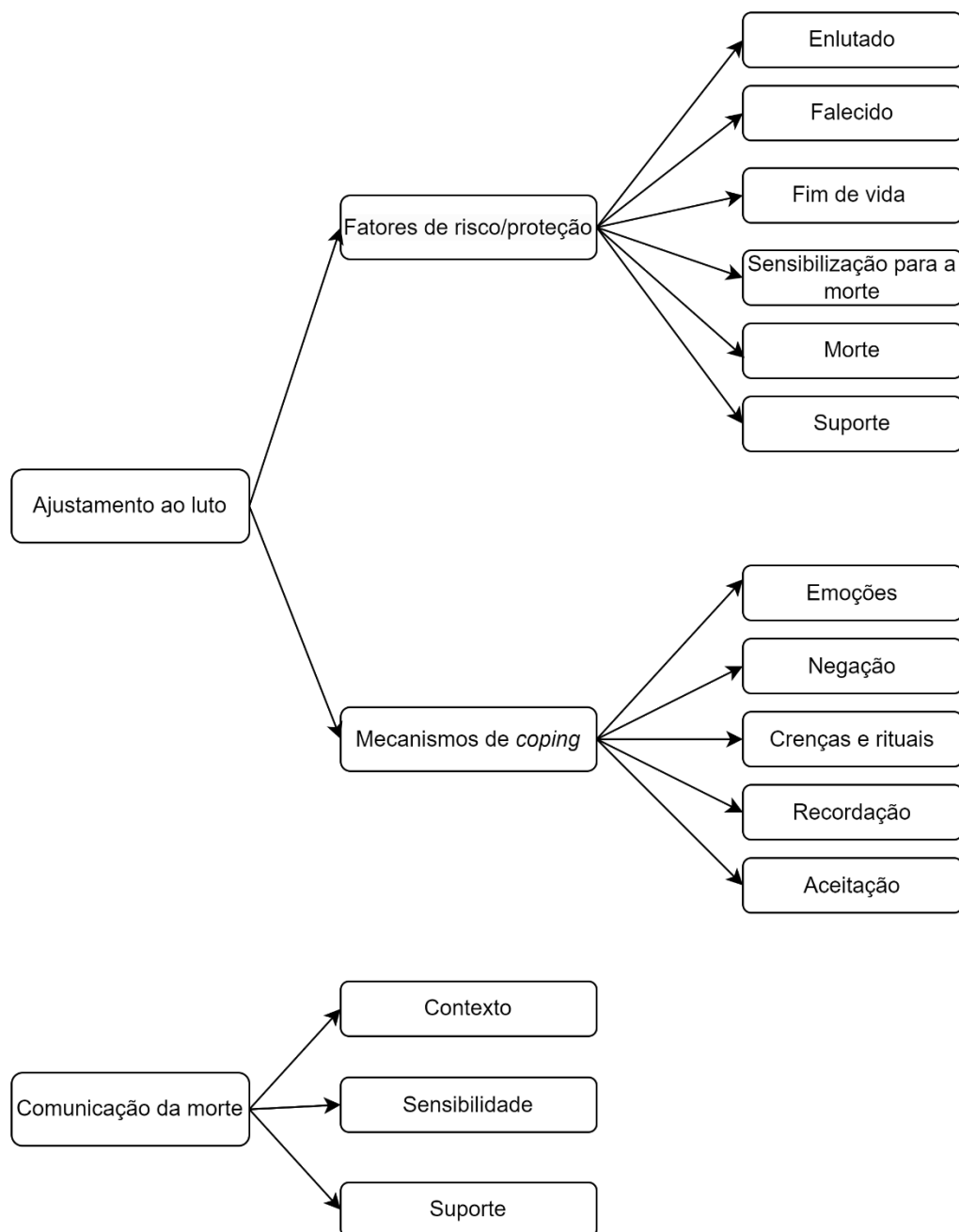
Nota. ^a Teste Wilcoxon de Mann-Whitney

Análise qualitativa

Nas entrevistas foram abordadas duas temáticas: 1) o processo de ajustamento ao luto e 2) o impacto da comunicação da morte (Figura 1). Relativamente ao ajustamento ao luto, surgiram 2 temas: a) os fatores de risco e de proteção (Figura 2), e b) os mecanismos de *coping* (Figura 3). No que diz respeito ao impacto da comunicação da morte, foram encontrados 3 temas centrais: a) Contexto, b) Sensibilidade, c) Suporte (Figura 4).

Figura 1

Temáticas e temas principais abordados nas entrevistas



1. *Ajustamento ao Luto*

1.1 *Fatores de risco e de proteção*

O tema fatores de risco e de proteção está dividido em 6 subtemas (Figura 2), nomeadamente: enlutado; falecido; fim de vida; sensibilização para a morte; morte e suporte. Os fatores de risco e os fatores de proteção foram agrupados no mesmo tema, uma vez que alguns dos códigos são comuns aos dois tipos de fatores (e.g., o código preparação para a morte, engloba preparação e ausência de preparação). Desta forma, os códigos estão organizados por cores, sendo que os pretos correspondem aos fatores de risco e de proteção, os vermelhos correspondem exclusivamente aos fatores de risco e os verdes aos fatores de proteção.

1.1.1. *Enlutado*

Idade. A idade dos participantes foi mencionada como um fator importante na forma como as perdas foram vivenciadas. Participantes mais jovens relataram uma sensação de proteção e distanciamento em relação à morte (e.g., “Não foi a primeira vez, mas foi como se fosse porque foi a primeira vez que lidei com a morte de forma adulta e madura, sem ser protegida, como quando era criança.” [A.J]), enquanto os mais velhos demonstraram uma maior capacidade para lidar com o luto (e.g., “A terceira perda foi a da minha mãe, a mais recente, essa foi mais sentida porque já estava noutra idade, tinha 45 anos, foi há 5 anos.” [S.L]).

Perdas anteriores. As perdas anteriores foram frequentemente referidas como um fator de proteção pelos participantes, ajudando-os a desenvolver uma resiliência emocional para enfrentar futuras perdas. Indivíduos com experiências repetidas de luto relataram que essas vivências anteriores os ajudaram a lidar melhor com novas situações de perda, como ilustrado pela A.S “[...] trabalhei muitos anos com idosos, já fui muitas vezes confrontada com a morte e acho que isso me ajudou.”

Terceiro sentido. Vários participantes mencionaram experiências de "pressentimento" em relação à morte de um ente querido, relatando sentir algo estranho ou fora do comum quando o falecimento ocorreu. Essas experiências foram descritas como um “terceiro sentido” que os ajudou a processar a perda de forma menos abrupta (e.g., Depois, às 19:15h, do nada, eu senti qualquer coisa, e foi nesse momento que o meu avô tinha falecido.” [S.B]).

Cuidador informal. Ser cuidador informal de um familiar antes da morte foi percebido como um fator protetor. Os participantes que desempenharam este papel

relataram sentir que fizeram tudo o que podiam pelo ente querido, o que proporcionou uma sensação de paz. A participante R.F, por exemplo, deixou de trabalhar para cuidar da sogra, o que a fez sentir que cumpriu seu papel ao respeitar os desejos dela durante os últimos momentos.

1.1.2. Falecido

Idade avançada. A idade avançada do ente querido foi frequentemente mencionada como um fator que ajudou os participantes a se prepararem para a sua morte. A consciência de que a idade avançada naturalmente traz consigo uma maior proximidade com o fim da vida fez com que os participantes conseguissem antecipar e aceitar a perda de uma forma mais serena. Por exemplo, a participante A.J relatou que em casa se conversava sobre a possibilidade de a sua avó falecer devido à idade avançada, o que tornou a morte menos inesperada.

Perda de competências/faculdades. A perda gradual de competências e faculdades por parte do falecido foi percebida como um fator de proteção. Os participantes relataram que acompanhar o declínio das capacidades físicas e mentais do ente querido contribuiu para que a morte fosse vista como um desfecho esperado e natural (e.g., “Depois, foi perdendo gradualmente a mobilidade, apesar de estar muito bem a nível cognitivo e de ter uma presença muito viva. Estas faculdades, por volta dos 90 anos foram se perdendo, já havia alguma confusão mental e, aos 95 anos, teve o primeiro episódio de ir para o hospital.” [C.F]).

Dificuldade em aceitar a morte. Em alguns casos, o próprio falecido demonstrou resistência em se despedir da vida, o que trouxe sofrimento e um processo de luto mais difícil para os familiares. Esta dificuldade em “partir” foi frequentemente associada a preocupações, medos ou sentimentos de responsabilidade em relação aos familiares que permanecem. A participante C.S, por exemplo, descreveu como a sua avó lutou contra a morte por não querer deixar a filha sozinha, mostrando um apego emocional muito forte, que prolongou a sua despedida.

Relação de proximidade. Uma relação de proximidade com o falecido foi identificada como um fator de risco que dificultou o ajustamento à perda. Os participantes que tinham vínculos muito fortes com o ente querido, como a convivência diária ou uma ligação afetiva intensa, relataram maior dificuldade em superar o luto. O caso da participante S.B, retrata precisamente isto, ao descrever que a relação estreita que tinha

com o avô, que a criou e com quem passava muito tempo, tornou a perda extremamente dolorosa e complicada de processar.

1.1.3. Fim de vida

Morte inesperada. A morte inesperada foi descrita pelos participantes como um fator que dificultou o processo de luto, especialmente quando não houve sinais prévios de problemas de saúde (e.g., Mas não estávamos à espera de que isto pudesse acontecer, ela tinha 65 anos e não tinha problemas de coração.” [S.L]) ou quando a morte ocorreu de forma precoce (e.g., “É muito difícil, de repente, sem se estar a contar, uma criança que era supostamente saudável, passar por um processo destes.” [M.C]).

Morte esperada. A morte esperada foi vista como um facilitador do processo de luto, que ajudou os participantes a não encararem a perda como um choque. A antecipação do falecimento proporcionou um tempo para preparação emocional, permitindo que a perda fosse vivenciada de forma mais serena. Por exemplo, a participante C.L referiu que já estava preparada para a morte do avô, uma vez que o seu estado de saúde se foi deteriorando gradualmente, reduzindo o impacto emocional quando o falecimento ocorreu.

Envolvimento no processo. O envolvimento no processo de fim de vida do ente querido foi identificado como um fator protetor, facilitando a aceitação da morte. Os participantes relataram que estar presente nos momentos finais e participar ativamente no cuidado trouxe-lhes paz e uma sensação de dever cumprido (e.g., Fico tranquila, e fico muito feliz por ter sido tão presente na vida dela e ter participado em todo este processo.” [C.S]).

Preparação para a morte. A preparação para a morte teve um papel crucial na forma como o luto foi vivenciado. Quando houve tempo para preparação, os participantes descreveram sentir-se mais protegidos emocionalmente e mais aptos a aceitar a perda (“e.g., [...] nós já estávamos todos preparados e já sabíamos que eventualmente isto ia acontecer.” [C.L]). Por outro lado, a ausência de preparação foi mencionada como um fator de risco, contribuindo para sentimentos de desespero e choque. Por exemplo, a participante F.I relatou ter entrado em desespero quando confrontada com a perda, por não se sentir preparada para a morte da sua irmã.

Esperança. A esperança foi percebida como um fator de risco para lidar com a morte. Embora fosse inicialmente reconfortante, a presença de esperança prolongada dificultou o processo de aceitação quando o desfecho foi inevitável. Os participantes que

se apegaram à ideia de que o ente querido recuperasse ou que a sua doença tivesse cura sentiram a morte como um choque ainda maior, como exemplificado pela participante M.C (“Agarrei-me muito a isso enquanto ela estava viva, sempre com esperança de um dia acordarmos e aquilo ser um pesadelo e pronto passou tudo.”).

Processo da doença. O processo da doença desempenhou um papel dual no processo de luto dos participantes. Quando o processo de doença foi rápido e houve pouco tempo para intervenções, a morte foi vivenciada de forma mais abrupta e dolorosa (e.g., “Foi de repente, quando foi diagnosticado já pouco se podia fazer. Teve 3 meses em cuidados normais e passou logo para paliativos.” [R.F]). Já nos casos em que o processo foi mais longo e gradual, os participantes expressaram maior serenidade e uma sensação de aceitação natural. A participante C.S mencionou que, apesar da dor da perda, “(...) tudo aconteceu de forma perfeita (...)” contribuindo para uma melhor aceitação da perda.

1.1.4. Sensibilização para a morte

Comunicação aberta sobre a morte. A comunicação aberta sobre a morte foi identificada como um fator protetor quando o tema foi abordado de abertamente e com naturalidade entre familiares. Essa abertura facilitou o processo de luto, proporcionando aos participantes uma maior aceitação e compreensão do ciclo da vida. Por exemplo, a participante B.F relatou que, desde criança, falava abertamente sobre a morte em sua família, o que a ajudou a lidar com a perda da sua mãe. Em contrapartida, a ausência de diálogo foi considerada um fator de risco, especialmente quando houve arrependimento por não ter conversado com o ente querido sobre o tema (e.g., “[...] o meu único arrependimento no meio disto é que eu nunca tive a coragem de falar com ela sobre a sua morte e ela quis.” [C.A]).

Despedida do ente querido. A oportunidade de se despedir do ente querido foi percebida como um fator protetor, proporcionando um melhor ajustamento à perda (e.g., “Confesso que na sexta-feira me despedi dela, ela já não falava e não comia.” [C.A]). Por outro lado, a impossibilidade de se despedir foi um fator de risco, gerando sentimentos de dor e arrependimento (e.g., “Não consegui vê-la, não cheguei a tempo para me despedir e isso dói muito [...]” [S.L]).

Consciência da proximidade da morte. A consciência sobre a proximidade da morte foi considerada um fator protetor, quando os familiares foram informados sobre o prognóstico e tiveram tempo para se preparar emocionalmente. Por exemplo, a participante R.F foi informada que a sua sogra teria no máximo 3 meses de vida, o que a

ajudou a preparar-se para a sua morte e a sentir a morte como esperada. No entanto, a falta de conhecimento sobre a proximidade da morte foi um fator de risco, aumentando o impacto emocional quando o falecimento ocorreu de forma inesperada, como no caso da F.I (“[...] não fui informada que isto ia acontecer tão rápido.”).

Conhecimento do estado de saúde do ente querido. Ter conhecimento sobre o estado de saúde real do ente querido foi identificado como um facilitador no processo de luto, especialmente quando a verdade foi compartilhada abertamente. A participante C.L relatou que o facto de os seus pais serem enfermeiros a ajudou a ter uma noção clara do estado do seu avô, facilitando o ajustamento ao luto. Em contraste, a omissão de informações sobre a gravidade da condição dificultou a aceitação da morte e resultou num processo de luto mais doloroso (e.g., “[...] mas eles nunca me contaram a verdade sobre a gravidade do estado dela, apesar de eu a ver cada vez pior, nunca me disseram quanto tempo ela tinha na verdade.” [R.G]).

1.1.5. Morte

Dia da morte. O dia da morte foi considerado um fator de risco quando coincidiu com datas importantes e simbólicas para os familiares, como aniversários ou celebrações especiais, tornando o luto mais complexo e emocionalmente carregado. Por exemplo, a participante C.S relatou que o funeral da sua avó ocorreu no mesmo dia do seu aniversário de casamento, amplificando a dor e o impacto emocional.

Local da morte. O local da morte foi referido como um fator significativo na forma como os participantes vivenciaram o luto. A morte em casa foi frequentemente associada a sentimentos de conforto e proteção, como mencionado pela participante C.A que se emocionou ao relatar que conseguiu realizar o desejo da avó de não voltar para o hospital e falecer em casa, ao seu lado. Já a morte no hospital foi, em alguns casos, vivenciada de forma mais fria e distante, especialmente quando não houve oportunidade de despedida (e.g., “[...] disseram que a minha mãe tinha falecido e que se a quiséssemos ver antes de ela descer para irmos ao hospital.” [M.A]).

Circunstâncias da morte. As circunstâncias da morte, nomeadamente a causa do falecimento também manifestaram influencia sobre a experiência de luto dos participantes. A morte por doença, especialmente quando houve um longo período de sofrimento, foi relatada como um processo difícil, mas que, por vezes, trouxe alívio quando o sofrimento cessou (e.g., “A minha tia estava a lutar há 6 anos, com um cancro no pâncreas.” [M.R]). Em contraste, as mortes por causa natural associadas à idade

avançada foram encaradas de uma forma mais serena, como no caso da participante C.F que mencionou que a morte de sua avó, aos 100 anos, ocorreu de maneira natural e tranquila.

Stress concomitante. A existência de crises concomitantes ao falecimento, como outros problemas de saúde na família ou situações adversas, dificultou o processo de luto. A pandemia, por exemplo, foi mencionada como um fator de stress adicional, limitando o contacto e as visitas a familiares doentes, o que intensificou a sensação de perda e isolamento (e.g., “A minha mãe estava numa unidade de cuidados continuados, mais uma vez, sem visitas devido à pandemia [...]”[B.F]). Adicionalmente, a participante F.I relatou que, enquanto lidava com a morte do pai, recebeu a notícia de que a sua irmã também estava gravemente doente, o que sobrecarregou emocionalmente todo o processo.

Envolvimento. O envolvimento dos participantes no momento da morte foi um fator importante na forma como o luto foi experienciado. Estar presente no dia ou no momento da morte do ente querido foi percebido como um fator de proteção, trazendo uma sensação de proximidade e conforto, como exemplificado pela participante C.A que presenciou o falecimento da avó. Por outro lado, a ausência nesse momento foi um fator de risco, gerando arrependimento e tristeza profunda, especialmente para aqueles que se sentiram culpados por não estarem ao lado do ente querido quando ele faleceu (e.g., “Fiquei muito triste porque poderia tê-lo acompanhado ao hospital nesse dia e não fui porque estava no trabalho [...]” [S.B).

1.1.6. Suporte

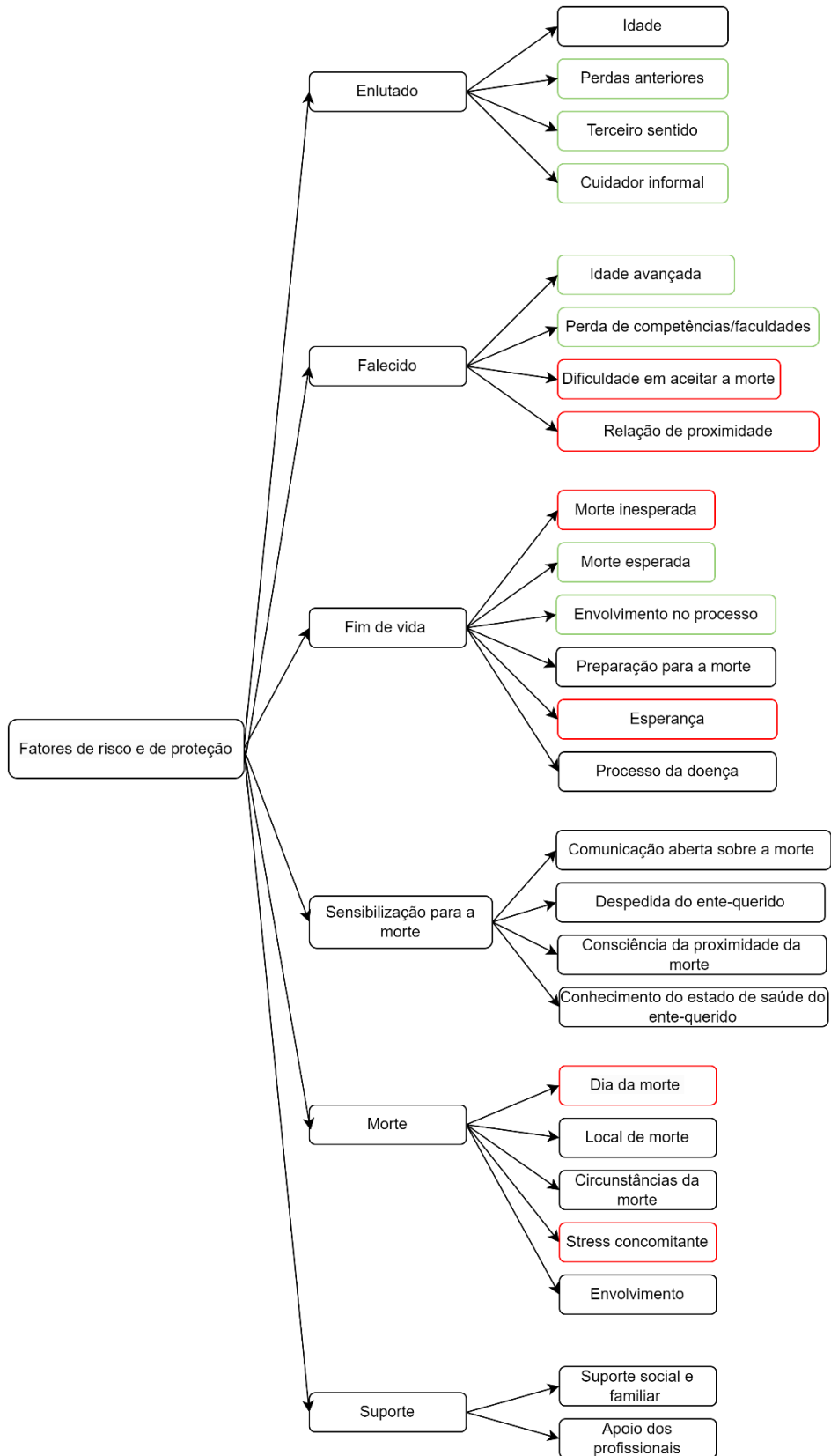
Suporte social e familiar. O suporte social e familiar foi identificado como um fator protetor quando presente, auxiliando os participantes a integrar a perda de uma forma mais ajustada. Um exemplo é o caso da participantes A.J que, ao contar com o apoio de seu namorado, amigos próximos e familiares, conseguiu adaptar-se à perda com mais facilidade. Em contrapartida, a ausência de suporte foi mencionada como um fator de risco, gerando sentimentos de exaustão e solidão (e.g., “[...] estava extremamente cansada, ninguém se preocupou comigo e com o meu luto dela.” [R.G]).

Apoio dos profissionais. A qualidade do apoio oferecido pelos profissionais de saúde também desempenhou um papel crucial no ajustamento ao luto. Quando a experiência foi positiva, os participantes relataram que o apoio da equipa médica ajudou a lidar com a perda de uma forma mais tranquila. Por exemplo, a participante F.I mencionou ter recebido uma carta de condolências da equipa que acompanhou o seu ente

querido, o que proporcionou um sentimento de cuidado e atenção. Por outro lado, a ausência de um suporte adequado por parte dos profissionais de saúde dificultou o processo de aceitação e ajustamento à perda, como demonstrado pela participante C.A que, insatisfeita com o atendimento prestado à sua mãe se sentiu compelida a formalizar uma queixa contra o hospital poucos dias após ser internada.

Figura 2

Subtemas e códigos gerados para o tema “fatores de risco e de proteção”



1.2. Mecanismos de coping

O segundo tema diz respeito aos mecanismos de *coping* (Figura 3), que representam a forma como os participantes reagiram à perda e as estratégias que utilizaram para se adaptarem à nova realidade sem o ente querido. Foram identificados 5 subtemas: emoções, negação, crenças e rituais, recordação e aceitação.

1.2.1. Emoções

O subtema emoções, engloba um conjunto de respostas emocionais à perda que os participantes relataram sentir no momento que antecedeu a notícia da morte e no momento atual.

Sentimento de culpa. O sentimento de culpa foi associado a arrependimentos em relação a ações não realizadas, como expressado pela participante J.R “(...) o que me custou mais, no meio de tudo o que aconteceu, foi não ter ido ver a minha avó no dia antes quando o meu pai me disse para ir. Sinto alguma culpa.”).

Sentimento de choque. O sentimento de culpa emergiu como uma das respostas emocionais mais recorrentes entre os participantes. Vários participantes descreveram a receção da notícia com choque emocional intenso e como um momento de total descrença e desorientação. Este sentimento foi relatado, por exemplo, pela participante J.R que partilhou ter ficado em choque e a tremer, após ter recebido uma chamada telefónica com a notícia da morte da sua avó.

Saudade intensa. A saudade foi um sentimento amplamente partilhado, surgindo como uma emoção permanente e profunda, especialmente em relação às atividades e momentos partilhados com o ente querido. Por exemplo, a participante R.G descreveu a ausência da sua amiga como sendo comparável à perda de um membro do corpo “(...) ela faz-me falta todos os dias, como se fosse uma mãe, um braço, uma perna.”, o que evidencia a intensidade da perda.

Tristeza profunda. A tristeza, muitas vezes acompanhada de choro frequente, foi relatada como uma emoção constante desde a perda. A participante C.A, por exemplo, mencionou chorar todos os dias desde o falecimento do ente querido, e ainda hoje sentir dificuldade em lidar com a tristeza. Este sentimento também foi associado a uma sensação de desesperança e à necessidade de encontrar explicações para a morte.

Dor permanente. A dor foi descrita como uma presença constante e persistente que, embora se possa atenuar com o tempo, nunca desaparece completamente. Diversos participantes referiram que, mesmo após o distanciamento temporal do momento da

perda, a dor permanece latente, com intensidade variável, refutando a ideia de que o tempo “cura tudo” (e.g., “Dizem que o tempo cura tudo, mas a dor está lá sempre e volta sempre com muita intensidade.” [S.I]).

1.2.2. Negação

Negação da morte. A negação da morte foi comum entre os participantes, tendo-se manifestado como uma dificuldade em aceitar a perda, mesmo quando conscientes da gravidade do estado de saúde do ente querido (“Acho que o pior foi depois, sinto que fiquei um bocadinho em negação, foi difícil para mim acreditar que ela tinha morrido, mesmo sabendo que ela estava doente.” [A.J]). Por exemplo, a participante C.A descreveu que ainda hoje tem dificuldade em encarar a perda da sua avó como uma realidade (“Está-me a custar muito ultrapassar isto, dou por mim a pensar que isto não aconteceu.”). Esta resistência em reconhecer a morte como uma realidade prolongou o processo de luto e dificultou o ajustamento emocional.

Rejeição da notícia da morte. A rejeição da notícia da morte foi uma resposta emocional descrita por alguns participantes, que expressaram o desejo de não ter sido informados sobre o falecimento do seu ente querido. Este sentimento revela a tentativa de evitar o confronto imediato com a realidade da perda, preferindo a ignorância temporária como forma de proteção emocional. Vários relataram que prefeririam não ter recebido a notícia, pois acreditavam que isso poderia minimizar a dor sentida naquele momento, indicando uma relutância em aceitar a irreversibilidade da situação.

Adiamento do luto. O adiamento do luto, observado em casos em que os participantes precisaram de reprimir as suas reações emocionais devido a tarefas externas ou à necessidade de se manterem funcionais, caracterizou-se como uma estratégia para lidar com a intensidade da perda. Em alguns casos, o luto foi plenamente experienciado semanas ou até mesmo anos após a morte, quando o participante finalmente se permitiu processar a perda. Um exemplo disso foi a participante R.F que compartilhou ter adiado o processo de luto, por não ter tido tempo para pensar e fazer o seu ajustamento imediatamente após a morte.

1.2.3. Crenças e rituais

Rituais familiares. Os rituais familiares desempenharam um papel importante no processo de luto dos participantes, oferecendo uma maneira de honrar e recordar o ente querido falecido. Estes rituais incluem visitas regulares ao cemitério, como mencionado

pela participante R.F (“Ela faleceu no dia 16 de outubro e todos os dias 16 vamos ao cemitério pôr uma flor.”). Outro exemplo é o relato da participante C.S que, juntamente com a sua tia, passou a noite ao lado do corpo da sua avó, replicando um ritual previamente realizado com outro familiar.

Cerimónias fúnebres. As cerimónias fúnebres foram vistas como um momento fundamental para assimilar a perda, ajudando os enlutados a reconhecer a realidade da morte e a iniciar o processo de despedida. Para alguns participantes, as tarefas relacionadas com o funeral foram uma responsabilidade acrescida, que dificultou a assimilação da perda (e.g., [...] “para além de ter perdido a minha avó, tinha a responsabilidade de fazer todas essas coisas.” [C.F]). Por outro lado, as cerimónias fúnebres propriamente ditas foram descritas como importantes para aceitar a realidade da perda e para oficializar a partida do ente querido (e.g., Acho que o funeral é muito importante para isso, para assimilar que aquilo de facto aconteceu, antes disso sinto que estávamos ainda em negação. [A.J]).

Crenças religiosas e espirituais. As crenças religiosas e espirituais emergiram como um recurso emocional importante para lidar com a perda, proporcionando conforto e esperança aos participantes. Alguns participantes acreditam que o ente querido continua a assistir a tudo o que acontece nas suas vidas (e.g. “Eu acredito que, do ponto de vista energético e espiritual, a minha mãe estará a assistir, até com uma melhor vista, a tudo aquilo que vai acontecendo connosco.” [B.F]). Enquanto outros recorreram à fé para pedir milagres ou encontrar um significado na morte do ente querido (e.g., “Sim, eu pedi muito um milagre a Deus, para a salvar [...]” [R.G]).

1.2.4. Recordação

Dias festivos. Os participantes mencionaram frequentemente que as memórias com a pessoa falecida se intensificam em dias festivos e ocasiões especiais. Esses momentos, como o Natal e aniversários, trazem à tona sentimentos de saudade e de ausência, visto que são datas tradicionalmente associadas à reunião familiar e à celebração conjunta. A participante A.J, por exemplo, expressou que, apesar de terem passado cinco anos desde a perda, a falta que sente do ente querido intensifica-se durante as épocas festivas, especialmente no Natal, que é uma época familiar.

Memórias com o ente querido. As boas lembranças construídas ao longo da convivência com o ente querido mostraram-se um aspeto importante do processo de luto. As memórias guardadas ajudaram a manter a pessoa presente e acabaram por funcionar

como uma fonte de conforto e conexão emocional (e.g., “[...] e arranjar um forma de manter esta pessoa presente na minha vida, mesmo que seja só em memórias.” [A.J]). Para além disso, foi destacado o impacto positivo que o ato de relembrar momentos felizes com o ente querido pode ter no bem-estar dos familiares (e.g., “Mas pronto, tenho memórias com ela muito boas, que ainda me fazem arrebitar.” [R.G]).

Memórias da morte. Além das recordações positivas, as memórias da morte também foram referidas por alguns participantes. Os dias da morte e das cerimónias fúnebres foram muitas vezes descritos como nebulosos e pouco claros, o que reflete a intensidade emocional e o impacto do choque vivenciado na época. Por exemplo, a participante C.F mencionou recordar-se dessa semana de maneira “meio nublada, pouco real”, indicando como a dor e o sofrimento associados ao momento da perda podem turvar a clareza das memórias.

Sonhos e pesadelos com o ente querido. A recordação do ente querido também se manifestou em sonhos e pesadelos, que tanto refletiram o desejo de manter uma conexão, quanto a angústia e a intensidade do sofrimento associados à perda. Esses sonhos serviram, em casos como o da participante F.I, como uma forma inconsciente de elaborar o luto e tentar compreender a ausência (“[...] é curioso porque eu consegui perceber muita coisa do meu luto através de sonhos que eu tinha. Eu sonhava muito que a minha irmã não tinha falecido.”).

1.2.5. Aceitação

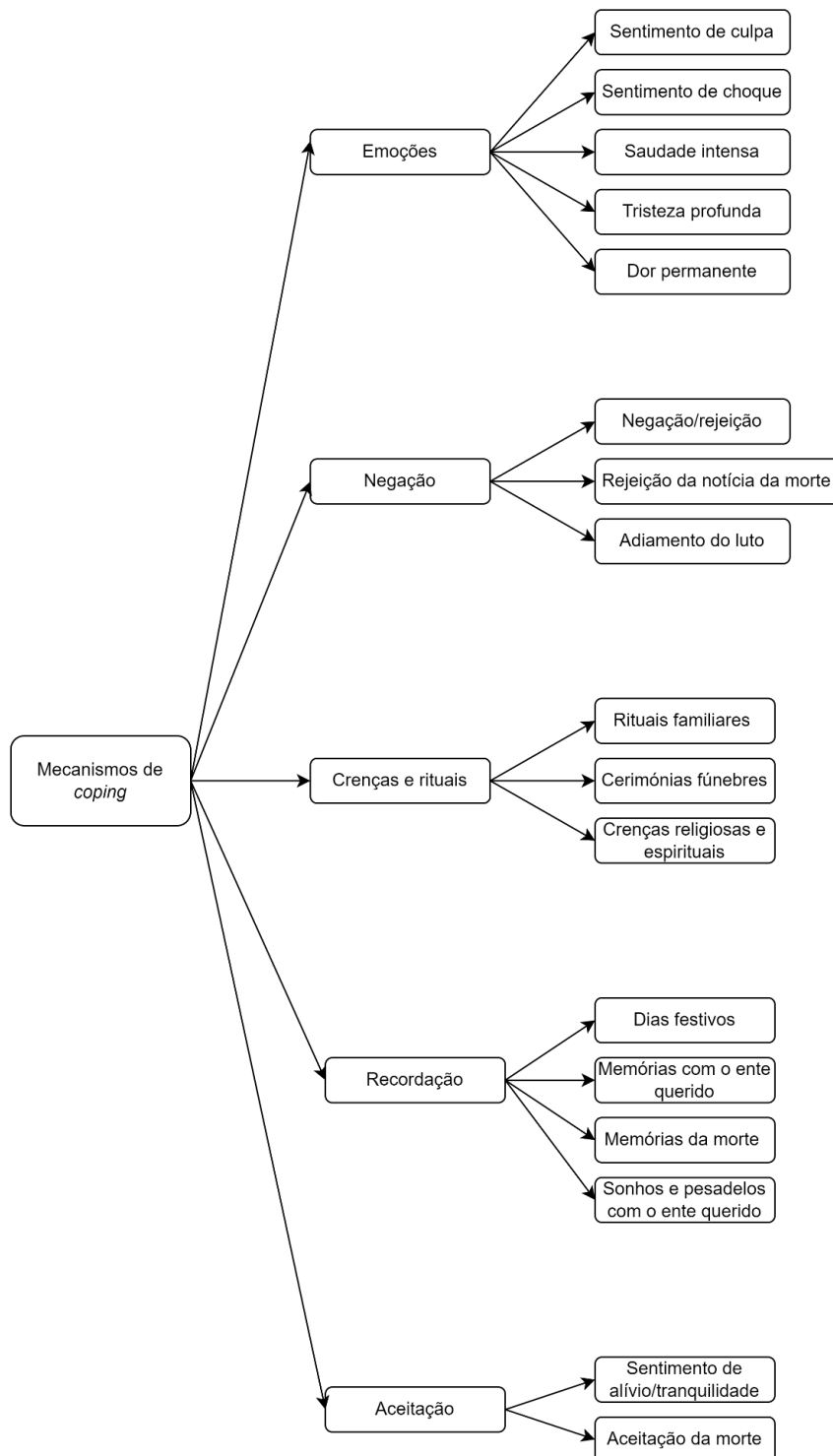
Sentimento de alívio. Alguns participantes descreveram ter sentido alívio após a morte do ente querido, especialmente quando tinham a percepção de que fizeram tudo para lhe proporcionar conforto e cuidado durante os últimos momentos da sua vida. Esse sentimento surgiu como uma forma de conforto por saberem que nada foi negligenciado e que o ente querido recebeu toda a atenção e apoio possíveis (e.g., “O meu avô já tinha quase 90 anos e fizemos tudo por ele, mais mimado que ele não era, tranquiliza-me muito.” [A.S]).

Aceitação da morte. A aceitação é descrita como um processo gradual que ocorre quando o luto começa a ser elaborado de uma forma mais saudável e o enlutado passa a conseguir despedir-se emocionalmente do ente querido. No caso da participante F.I a aceitação da morte ocorreu por meio de sonhos, já no caso, por exemplo da participante C.F a aceitação decorreu de um entendimento interno de que a pessoa falecida já tinha cumprido seu ciclo de vida (“Eu acho que foi contributivo para o meu processo de luto

ocorrer de uma forma mais saudável apesar de ter sido uma dor muito grande, o facto de pensar nela como alguém que já tinha vivido o que tinha de viver.” [C.F]).

Figura 2

Subtemas e códigos gerados para o tema “mecanismos de coping”



2. *Comunicação da morte*

Este tema refere-se à percepção subjetiva e à recordação dos participantes face à forma como lhes foi comunicada a morte do seu ente querido e está dividido em 3 subtemas: contexto; sensibilidade e comunicação (Figura 4).

2.1. *Contexto*

Local frio e impessoal. Os participantes relataram uma sensação de desconforto e de distanciamento quando a notícia da morte foi dada num local frio e impessoal, impactando a reação inicial à perda.

Modo de comunicação. A forma como a notícia da morte foi comunicada teve um papel importante na experiência de luto dos participantes. Na maioria dos casos a morte foi comunicada **por telefone**, de uma forma direta e emotiva (e.g., “[...] e a minha mãe liga-me a chorar a dizer para eu ir rápido porque o meu avô estava-nos a deixar.” [A.S]). Nos restantes, a morte foi comunicada presencialmente, de uma forma mais pessoal, na tentativa de dar suporte ao familiar (e.g., “Foi uma colega minha que soube, porque vivia perto dela e soube pela filha, e essa minha colega foi ao meu trabalho para contar.” [R.G])

Quem transmitiu a notícia. A identidade da pessoa que comunica a morte também impactou a forma como a notícia foi recebida. Quando a notícia foi dada por um familiar/amigo foi geralmente descrita com mais empática, apesar da carga emocional compartilhada (e.g., “A minha mãe só me disse que o meu avô tinha falecido, estava a chorar e quase não conseguiu acabar a frase.” [S.B]). Quando a notícia foi dada por um profissional de saúde, foi descrita como distante, o que contribuiu para um sentimento de frieza e falta de apoio emocional. Por exemplo, a participante C.F manifestou dificuldade em receber a notícia por parte de uma médica com quem nunca teve qualquer contacto, dificultando o ajustamento à perda.

2.2. *Sensibilidade*

Comunicação emotiva. Refere-se à forma como a notícia da morte foi comunicada de forma intensa e com carga emocional associada. Foi geralmente realizada por parte de familiares que, embora tenha acentuado o impacto emocional da notícia, foi descrita como mais humana e empático. Por exemplo, a participante S.L recorda o momento em que o seu pai, abraçado a ela, a chorar, lhe disse carinhosamente que a sua mãe tinha falecido.

Comunicação sensível. Caracteriza-se pela forma cuidadosa e compassiva com que a notícia foi transmitida, descrita como suavizante do choque da perda e facilitadora do processo de luto. Este tipo de comunicação foi percebido como positivo e reconfortante num momento naturalmente difícil e extremamente delicado. É exemplo o caso da participante C.F que, ao ser informada de que a sua avó faleceu, recebeu a notícia com palavras que enfatizaram a tranquilidade e o bem-estar do ente querido nos últimos momentos, proporcionando algum alívio.

Comunicação calma. Este código diz respeito a uma abordagem serena e tranquila ao comunicar a notícia, que ajudou os participantes a processar a perda de uma forma menos abrupta, reduzindo o impacto emocional inicial. É descrita como uma forma apreciada de transmissão de notícias difíceis, por contribuir para uma compreensão mais pacífica da situação (e.g., “Falou muito bem, de uma forma muito calma e disse-me que a minha avó tinha falecido.” [A.J]).

Comunicação direta. Relaciona-se a uma forma clara e objetiva de comunicar a morte, o que, segundo os participantes, facilitou a assimilação da notícia e evitou ambiguidades ou incertezas. É frequentemente destacada como uma abordagem positiva, especialmente quando combinada com um tom de voz tranquilo. Por exemplo, a participante C.S recorda que, ao ser informada da morte da avó, a mensagem foi transmitida de maneira direta e serena, ajudando-a a compreender e a aceitar a perda com mais facilidade.

Postura atenciosa e cuidadosa. Refere-se ao cuidado e atenção demonstrados pela pessoa que comunicou a morte, o que foi identificado como um fator de proteção durante o processo de luto. Uma postura de apoio e presença contribuiu para que os participantes se sentissem acolhidos e amparados num momento tão delicado. Por exemplo, a participante R.F elogiou o apoio da equipa que foi “(...) fantástica mesmo, muito cuidadosos e com uma capacidade de comunicação muito boa.”, considerando-a uma ajuda valiosa durante todo o processo de aceitação da perda.

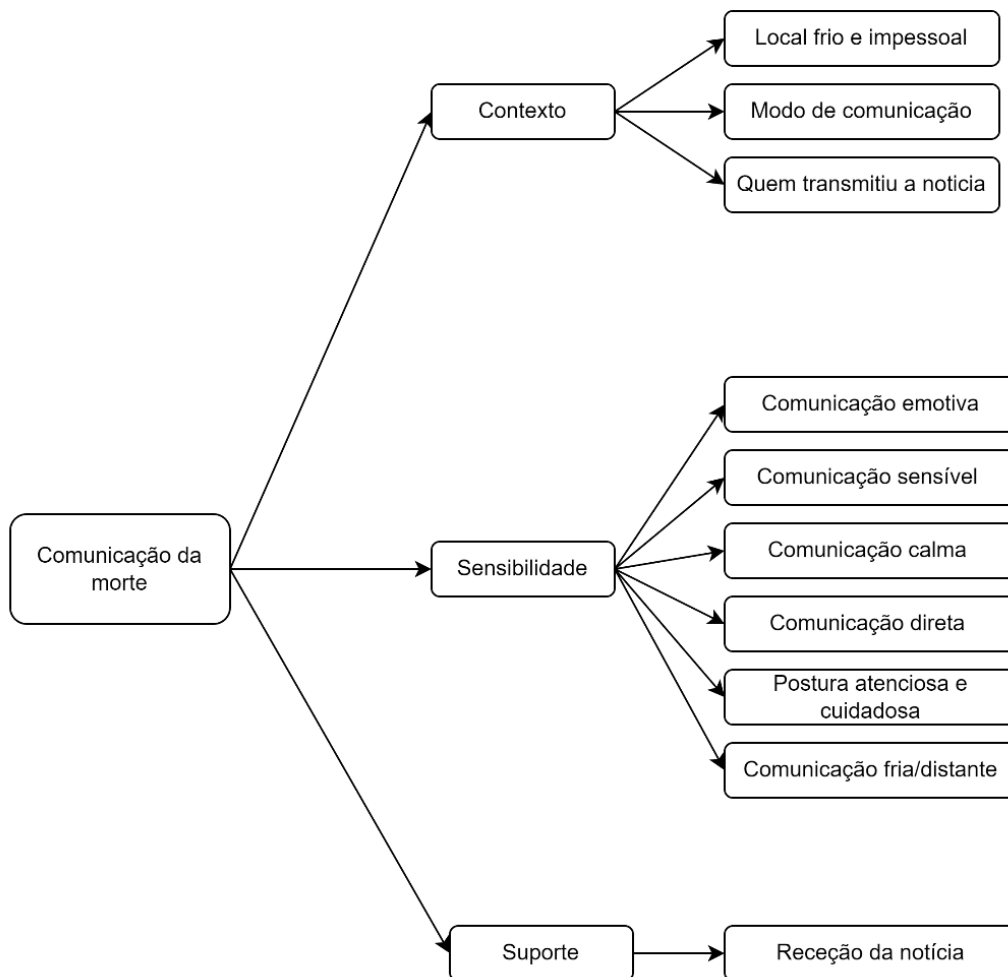
Comunicação fria e distante. Caracteriza-se pela falta de empatia e sensibilidade ao comunicar a morte, o que impactou negativamente o processo de luto dos participantes. Esse tipo de comunicação foi descrito como abrupto, cru e despersonalizado, gerando sentimentos de frustração e raiva, além de tornar mais difícil a aceitação da morte. Um exemplo é o relato do participante M.R que recebeu a notícia da morte da tia de forma direta e insensível, apenas como uma mensagem curta que o instruíu a informar os irmãos, sem qualquer cuidado emocional ou apoio.

2.3. Suporte

Receção da notícia. Refere-se ao tipo de apoio ou à ausência dele que os participantes experienciaram quando receberam a notícia da morte de um ente querido. O suporte, ou a falta dele, neste momento inicial é crucial, pois influencia a forma como a pessoa lida com o choque e com a dor da perda. Em alguns casos, este momento incluiu a presença de alguém próximo, oferecendo conforto e suporte emocional imediato, ou a ausência de qualquer suporte, gerando sentimentos de solidão e abandono. Um exemplo positivo é o caso do participante M.R que relatou estar acompanhado pela namorada quando recebeu a notícia da morte, o que proporcionou algum alívio e amparo emocional. Por outro lado, a ausência de suporte é ilustrada pelo relato da participante C.L que se recorda de estar sozinha, “(...) na sala vazia, sentada no *puff* a chorar, a sentir aquele momento.”, intensificando o sofrimento associado à perda.

Figura 4

Subtemas e códigos gerados para o tema “impacto comunicação da morte”



Discussão

Este estudo permitiu aprofundar a experiência de luto de uma amostra de participante que perderam um ente querido devido a doença ou causa natural, nos últimos 5 anos. A análise quantitativa forneceu uma visão geral sobre a relação entre o ajustamento psicológico ao luto, medido pelos sintomas de PLP, e as características sociodemográficas, as características relacionadas com a morte, o tempo de sensibilização e a forma de comunicação da morte. Complementarmente, a análise qualitativa ofereceu mais detalhada da experiência de luto, com ênfase na notificação da morte por doença ou causa natural, segundo a perspectiva dos familiares enlutados.

O ajustamento psicológico ao luto é um processo influenciado por diversos fatores de risco e de proteção. No presente estudo, constatou-se que características individuais, como a idade, a experiência de perdas anteriores e o papel desempenhado no cuidado do ente querido, tiveram um impacto significativo na forma como os participantes lidaram com a perda. Estes dados são consistentes com a literatura que sugere que os jovens enfrentam mais dificuldades em processar a perda, em comparação com os adultos que, devido à maior maturidade e sabedoria, vivenciam o luto de uma forma mais ajustável (Misko et al., 2015; Stroebe et al., 2007). Para além disso, a experiência de perdas anteriores parece estar ligada ao desenvolvimento de resiliência e de mecanismos de *coping* mais eficazes, conforme mencionado por diversos estudos, reduzindo assim o impacto emocional de novas perdas e o risco de desenvolver PLP (Mancini & Bonanno, 2009; Schwartz et al., 2018).

Estes dados são congruentes com os resultados quantitativos obtidos neste estudo, que revelam que a existência de perdas anteriores não influenciam o desenvolvimento de sintomas de PLP. Este resultado é consistente com alguns estudos que sugerem que a experiência de perdas anteriores pode contribuir para o desenvolvimento de resiliência e de mecanismos de *coping* mais eficazes, reduzindo o impacto emocional das perdas subsequentes e, por consequência, o risco de desenvolver PLP (Mancini & Bonanno, 2009; Schwartz et al., 2018). Em contrapartida, existe evidência que sugere que a existência de perdas anteriores pode aumentar a vulnerabilidade para o desenvolvimento de PLP, devido à acumulação de fatores de stress. Por exemplo, num estudo qualitativo de Breen et al. (2018), os participantes relataram que as perdas anteriores que viveram não os ajudou a sentirem-se mais preparados para a morte do seu ente querido. Na mesma linha, Newson et al. (2011) concluíram, através de um estudo longitudinal, que perdas

anteriores afetam não só o luto após uma nova perda, como também aumentam o risco de manifestar sintomas de luto intensos e persistentes e a vulnerabilidade para desenvolver PLP.

Para além das características individuais do enlutado, os resultados indicam que as características do falecido também influenciam o processo de luto dos participantes. Fatores como a idade avançada e a perda de competências/faculdades do falecido parecem facilitar o luto, uma vez que esses elementos ajudam a encarar a morte como parte natural do ciclo da vida, evitando o trauma adicional, como o de uma morte inesperada (Picabia & Antequera-Jurado, 2005). Por outro lado, a proximidade da relação entre o enlutado e o falecido foi consistentemente mencionada pela literatura como um fator que dificulta o ajustamento ao luto, sugerindo que quanto maior a conexão emocional, maior a intensidade do luto (LeRoy et al., 2020).

A fase de fim de vida revelou-se um fator de influência no ajustamento ao luto, destacando-se fatores como a previsibilidade e a preparação para a morte. Os participantes que consideraram as mortes esperadas relataram uma maior facilidade no ajustamento, resultado que se alinha com a literatura que sugere que a preparação para a morte reduz a probabilidade de desenvolver Perturbação de Luto Prolongado (PLP) (Caserta et al., 2019; Schulz et al., 2015). Para além disso, o envolvimento no processo foi referido frequentemente como um facilitador do processo de luto, permitindo que os familiares sentissem que fizeram tudo o que podiam pelo ente querido (e.g., “Lá está, eu acompanhei-a a cada segundo do final de vida, e obviamente que isso facilitou.” [R.F]). No entanto, metade dos participantes relatou sentimentos de esperança, por fatores como a trajetória imprevisível da doença e confiança nos tratamentos o que, em alguns casos impediu a preparação dos familiares para a morte, levando a que a morte fosse sentida como inesperada e chocante (e.g., “Tivemos sempre muita esperança, a minha irmã também tinha muita força de viver [...]” [F.I]). No que respeita o tema da sensibilização para a morte, os participantes relataram a influência de variáveis como a despedida do ente querido e a existência de uma comunicação aberta sobre a morte. Aqueles que tiveram oportunidade de se despedir expressaram que isso facilitou o processo de aceitação e ajudou a evitar sentimentos de culpa, como corroborado por estudos de Becker et al. (2022). Por outro lado, a falta de despedida ou de comunicação aberta sobre a morte dificultou o ajustamento ao luto, tal como descrito por S.L (e.g., “Não consegui vê-la, não cheguei a tempo para me despedir e isso dói muito [...]).

Os participantes que foram informados da proximidade da morte do seu ente querido e que tinham conhecimento do seu estado de saúde relataram que isso os ajudou a se prepararem para a perda e sentir a morte como esperada. Esta percepção é congruente com a literatura que destaca a falta de consciência da proximidade da morte do ente querido como uma das barreiras à preparação para a morte (Hovland et al., 2019). Contudo, nos resultados do presente estudo não foi encontrada correlação entre o tempo de sensibilização e os sintomas de PLP, o que sugere que a existência de um período de consciência não é condição suficiente para a preparação para a morte, tal como verificado por autores como Nielsen et al. (2016) e Tabler et al. (2015).

Para além disto, também as características da morte foram identificadas pelos participantes como determinantes no processo de luto. Neste estudo, quer na amostra quantitativa, como na amostra qualitativa, a maioria das mortes ocorreu devido a doença o que contribuiu para que a maioria das mortes também tenha ocorrido em hospital.

Apesar de a morte por doença e por causa natural devido a idade avançada terem em comum o facto de poderem ser antecipadas, a morte em idade avançada é descrita pela literatura como a mais tolerada e aceite pela sociedade (Picabia & Antequera-Jurado, 2005). Em contrapartida, a morte por doença é muitas vezes sentida pelos familiares como inesperada, gerando um sentimento de choque, devido ao facto de os familiares se irem adaptando às oscilações do estado de saúde do ente querido e criarem esperanças e expectativas de sobrevivência com base nos tratamentos que vão sendo realizados (Lynn, 2001; Sanderson et al., 2013; Valdimarsdóttir et al., 2004). Os resultados encontrados vão de encontro à literatura, uma vez que os sintomas de PLP se manifestaram mais elevados quando a morte ocorreu por doença do que por causa natural devido a idade avançada. Na mesma linha, Lundorff et al. (2017) verificaram numa meta-análise que aproximadamente 9,8% da população adulta enlutada, por mortes não violentas e sem diagnóstico psiquiátrico, desenvolvem PLP, sendo que esta percentagem aumenta nos casos de doença prolongada.

Relativamente ao local, a morte em hospital, apesar de permitir uma melhor monitorização do estado de saúde do doente e uma melhor gestão de sintomas (Gomes et al., 2013), gerou, de uma forma geral, insatisfação por parte dos participantes. Em muitos casos os participantes preferiam que o ente querido tivesse falecido em casa, por ser considerado um ambiente familiar, com mais dignidade e autonomia (Dittborn et al., 2021; Pinto et al., 2024; Gomes et al., 2013). Estudos como o de Wright et al. (2010), mostraram que a morte em hospitais, especialmente em Unidades de Cuidados Intensivos

(UCI), está associada a uma pior qualidade de vida no final da vida e a risco acrescido de desenvolver PLP. Isto é congruente com os resultados quantitativos em que os sintomas de PLP se manifestaram mais elevados quando a morte ocorreu em hospital do que em lar/residência sénior, onde a morte ocorre frequentemente devido à idade avançada, facilitando o ajustamento ao luto.

Para além disso, os participantes referiram que a existência de crises concorrentes, como a situação pandémica dificultaram o seu processo de luto, o que é consistente com a literatura (Barreto et al., 2008; Barbosa & Neto, 2010; Bowlby, 2004). Por outro lado, apontaram também o envolvimento no dia da morte como dificultador do processo de luto, nos casos em que não estiveram presentes, e como um fator protetor, quando conseguiram estar presentes, o que também é consistente com a literatura que indica que variáveis como o tipo de contacto que tiveram nas semanas e dias anteriores à morte influenciam o processo de luto (Barreto et al., 2008; Bowlby, 2004).

A presença ou ausência de suporte social e o relacionamento com os profissionais de saúde também foram identificados como fatores que afetam o processo de luto. Os participantes que relataram apoio adequado por parte de familiares e amigos tiveram um ajustamento mais saudável, em contraste, a falta de suporte foi sentida como uma dificuldade no processo de luto. No que respeita a relação com os profissionais de saúde, apenas alguns participantes sentiram uma relação de ajuda e de apoio. Quando isto aconteceu os participantes descreveram sentimentos de alívio por acreditarem que o ente querido estava a receber cuidados adequados, associando este suporte a um processo de luto mais saudável e a um melhor ajustamento. Pelo contrário, quando este apoio não foi sentido, as relações com os profissionais de saúde foram marcadas por incompreensão sobre o estado de saúde do seu ente querido e por dificuldades em gerir toda a situação. Por consequência, os cuidados prestados ao ente querido foram percecionados como desadequados e desumanizantes.

Os resultados qualitativos obtidos no tema mecanismos de *coping* são consistentes com os modelos teóricos de luto, destacando a complexidade e individualidade deste processo. A análise reflete a importância de fatores como o choque inicial, negação, rituais de despedida e suporte religioso no ajustamento à perda, além de apontar mecanismos que, em alguns casos, podem levar ao desenvolvimento de PLP. Os participantes descreveram frequentemente um sentimento de choque ao receber a notícia da morte, mesmo quando a morte era esperada. Este sentimento de choque está alinhado com a fase de entorpecimento descrita por Bowlby (1998), sendo uma reação comum e imediata

quando a pessoa é confrontada com a realidade da perda. Para além disso, muitos participantes relataram entrar em um estado de negação logo após a morte, uma resposta inicial prevista pelo modelo de Kubler-Ross (1996), que descreve a negação como um mecanismo de defesa que ajuda o indivíduo a lidar com a intensidade do trauma. A negação, neste contexto, foi mencionada como uma estratégia de *coping* temporária, permitindo aos enlutados um breve afastamento emocional da dor. Embora essa fase inicial de negação possa ser protetora, estudos indicam que, quando prolongada, pode aumentar o risco de desenvolver PLP (Schnider et al., 2007). Assim, a negação pode constituir-se tanto um mecanismo adaptativo como um fator de risco, dependendo da sua duração e intensidade.

Outro tema recorrente foi uso de estratégias de evitamento, como o trabalho excessivo (e., “Então o meu processo de luto começou muito mais tarde porque a minha avó faleceu e eu não parei de trabalhar.” [C.A]) e a preocupação com o bem-estar de outros familiares (e.g., “(e.g., “A certa altura, eu não chorava, estava demasiado preocupada com a minha mãe e com os meus sobrinhos e não estava a fazer o meu processo de luto.” [F.I]) como formas de adiar o processo de luto. Esta estratégia de adiamento foi descrita como necessária em alguns momentos, mas os estudos sugerem que o adiamento do luto, por meio de comportamentos de evitamento como os descritos, está associado a dificuldades no processamento da perda, contribuindo para o surgimento de sintomas de PLP (Schnider et al., 2007).

As cerimónias fúnebres emergiram como um ponto central na narrativa dos participantes, sendo descritas como fundamentais para o processo de aceitação da morte (e.g., “Acho que o funeral é muito importante para isso, para assimilar que aquilo de facto aconteceu, antes disso sinto que estávamos ainda em negação. [A.J]”). Para muitos, o funeral representou um momento de despedida simbólica, que facilitou a assimilação da perda e ofereceu um espaço para a expressão emocional (Adamson & Holloway, 2013). Autores como Cardoso et al. (2020) verificaram que, quando as cerimónias fúnebres foram suprimidas, há uma amplificação da experiência traumática e do sofrimento, dificultando a elaboração normal do luto e potencializando o desenvolvimento de PLP, confirmando o papel das cerimónias fúnebres no processo de luto.

Por outro lado, alguns participantes mencionaram a dificuldade adicional de lidar com as tarefas práticas relacionadas com a morte (e.g., [...] “para além de ter perdido a minha avó, tinha a responsabilidade de fazer todas essas coisas.” [C.F]). Este facto tem sido confirmado por autores como Vilar (2019) que verificaram que o valor de PLP tende

a aumentar consoante o número de tarefas que o enlutado realiza após a morte do ente querido. Esta influência pode ser justificada pelo facto de o enlutado poder estar numa fase de negação da realidade, pelo que a realização dessas tarefas obriga o enlutado a confrontar-se com a realidade da perda (Bowlby, 2004).

Também as crenças religiosas e espirituais foram identificadas pelos participantes como um fator facilitador do processo de luto, o que pode ser explicado pelo facto de 56,3% das pessoas se identificarem como algum tipo de religião. Estes resultados são congruentes com a literatura que destaca o papel protetor da religião que pode representar uma fonte de apoio social, onde o enlutado se sente integrado num grupo cujos interesses e necessidades religiosas são comuns. Para além disso, pode funcionar como um sistema de crenças que ajuda o enlutado a encontrar respostas para compreender a perda do ente querido (Stroebe & Schut, 2001).

Os sentimentos de saudade e tristeza profunda foram descritos por muitos participantes como uma emoção persistente, mesmo em fases mais avançadas do luto. Estes sentimentos são considerados, por autores como Kubler-Ross (1998), adaptativos e característicos de um processo de luto saudável, mais concretamente da fase da depressão e por Parkes (1998) que considera a saudade do ente querido como uma das fases do processo de luto, podendo permanecer mesmo durante a fase da recuperação, em que o enlutado começa a redefinir planos para o seu futuro. Este sentimento é considerado por autores como Kubler-Ross (1998) como adaptativos e característicos de um processo de luto, mais concretamente da fase da depressão e por Parkes (1998), que aponta a saudade como um elemento central, característica da fase de recuperação, podendo coexistir com o movimento de adaptação à vida sem o ente querido. Para além disso, o luto foi descrito por 3 participantes, cuja morte do ente querido ocorreu no mínimo há dois anos, como um processo que perdura no tempo e cuja dor permanece. Quando isto acontece, o enlutado está, de acordo com o modelo Stroebe e Schut (2010), perante uma estratégia de *coping* orientado para a perda, que se foca predominantemente na aceitação da perda.

Alguns participantes descreveram os dias festivos (e.g., Natal) como sendo dias particularmente difíceis (e.g., “Há alturas em que ela faz mais falta, nomeadamente nas épocas festivas, Natal, aniversário dela.” [R.F]). No entanto, relataram que as memórias com o ente querido foram descritas como um facilitador do processo de luto e uma forma de sentir o familiar presente. Esta ideia vai de encontro à teoria *Continuing Bonds* de Klass et al. (2014) que propõe que a manutenção de um vínculo simbólico com o ente querido falecido pode ser uma forma saudável de processar o luto.

Finalmente, muitos participantes relataram ter alcançado um sentimento de alívio e aceitação em relação à morte de seus entes queridos. Esse alívio foi mais frequentemente mencionado nos casos de morte por causas naturais ou após uma doença prolongada, onde o falecimento foi visto como uma libertação do sofrimento. A aceitação, conforme descrita por Kubler-Ross (1998), é uma das fases finais do processo de luto, e neste estudo foi associada principalmente às mortes mais esperadas e socialmente mais aceites, como as ocorridas em idade avançada (Picabia & Antequera-Jurado, 2005). Esta aceitação parece estar relacionada à percepção de "missão cumprida", especialmente nos casos de doença prolongada, em que os familiares sentiram que fizeram tudo o que podiam pelo ente querido. Esse sentimento de ter acompanhado a trajetória até o fim da vida, como também de ter evitado sofrimentos maiores, parece ser um fator de proteção emocional, ajudando no ajustamento ao luto.

Relativamente à comunicação da morte, os resultados sugerem que o contexto em que a morte foi comunicada teve um impacto considerável na experiência dos enlutados. Embora a literatura recomende evitar comunicações de más notícias por telefone, devido ao risco de tornar a experiência mais impessoal e desagradável (Lissoni et al., 2020), a maioria dos participantes, quer da amostra quantitativa (61,6%), como da amostra qualitativa (87,5%) recebeu a notícia dessa forma e não expressou desagrado em relação a esse método de comunicação, exceto uma pessoa que recebeu a notícia por mensagem. Este dado é relevante, pois contraria a recomendação teórica de que a comunicação presencial deve ser preferível.

Para além disso, a maioria relatou ter recebido a notícia através de um familiar, com 67,8% na amostra quantitativa e 68,8% na amostra qualitativa, o que também diverge com a literatura que indica que a comunicação da morte é feita predominantemente por profissionais de saúde (De Leo et al., 2020). A acrescentar a isto, os participantes que receberam a notícia por um familiar, apesar de mais emocional, descreveram esse momento como mais íntimo. Esse sentimento de intimidade contrastou com a experiência dos que receberam a notícia por profissionais de saúde, os quais manifestaram preferência por uma comunicação familiar, classificando a entrega da notícia por profissionais como mais "impessoal" e possivelmente mais negativamente impactante, mesmo quando feita de forma empática.

Estes dados são consistentes com os resultados quantitativos, tanto nas correlações, em que foi encontrada uma correlação significativa entre os sintomas de PLP e a pessoa que transmitiu a notícia da morte do ente querido, como nos resultados da

ANOVA em que os valores de PLP se manifestaram marginalmente mais elevados quando a morte foi comunicada por um profissional de saúde ($p=0,074$). Embora a literatura sobre a comunicação de más notícias seja extensa, poucos estudos abordam a relação entre quem transmite a notícia e o desenvolvimento de sintomas de PLP. O foco tem sido em fatores como a forma de comunicação e o contexto relacional existente, ao invés vez da identidade do comunicador (De Leo et al., 2023). Esses resultados sugerem que, independentemente de quem transmite a notícia (familiar ou profissional), a forma como essa comunicação é realizada pode ser crítica. Estudos anteriores sublinham que uma comunicação sensível, empática e atenta reduz o estresse, diminui o impacto do choque inicial e melhora a satisfação dos familiares com os serviços de saúde (De Leo et al., 2020; Hofmann et al., 2023; Scheunemann et al., 2011; Sobczak, 2013). Portanto, embora não haja consenso sobre se a notícia deve ser dada por um familiar ou um profissional de saúde, a qualidade da comunicação parece ser determinante no processo de ajustamento ao luto.

Os participantes que receberam a notícia de um profissional de saúde destacaram que, quando o profissional era empático, com formação em comunicação e com uma relação estabelecida com a família, a experiência foi menos traumática. Isto é consistente com autores como Fallowfield et al. (2003), que destacaram que a formação em comunicação é essencial para que os profissionais de saúde possam abordar esses momentos de forma eficaz e sensível e Wright et al. (2008), que verificaram que o ajustamento ao luto é facilitado quando há um vínculo pré-existente entre o profissional e a família. Estes resultados sugerem que o fator mais relevante não é necessariamente quem comunica, mas como é realizada a comunicação. Uma comunicação sensível, empática e atenta, previne o desenvolvimento de PLP, reduz o stress e a intensidade do choque e aumenta a satisfação dos familiares com os serviços de saúde (De Leo et al., 2020; Hofmann et al., 2023; Scheunemann et al., 2011; Sobczak, 2013). Contudo, o foco da literatura é predominantemente a comunicação da morte por parte de profissionais, não existindo qualquer tipo de informação relativamente à comunicação intrafamiliar da morte, à exceção da comunicação da morte a crianças. Consequentemente, também não existe literatura que aborde especificamente a identidade da pessoa que comunica a morte e a sua relação com o desenvolvimento de sintomas de PLP, o que limita a interpretação dos resultados.

Segundo o relato dos participantes, as expressões verbais utilizadas, assim como a postura adotada pela pessoa que comunicou a morte também parecem ter sido

relevantes. Os participantes descreveram como uma experiência desagradável o facto de terem recebido a notícia de uma forma fria e distante, que segundo a literatura tende a aumentar os níveis de ansiedade e de angústia do enlutado, podendo contribuir para uma traumatização secundária (De Leo et al., 2015).

Por outro lado, quando a notícia foi transmitida de uma forma sensível, calma e direta, e com uma postura atenciosa e cuidadosa, os participantes descreveram este estilo de comunicação como adequado. Estes resultados são consistentes com estudos que apontam para os benefícios de uma comunicação direta, porém sensível, que respeite o tempo e as necessidades emocionais dos familiares (Scheunemann et al., 2011; Sobczak, 2013).

Outro aspeto central destacado pelos participantes foi o suporte recebido no momento da comunicação. A presença de alguém próximo ou de um profissional de saúde que oferecesse apoio emocional imediato foi descrita como um fator crucial para a maneira como a notícia foi assimilada. A literatura confirma que o suporte social e emocional no momento da comunicação de más notícias pode atenuar os efeitos negativos, ajudando a estabilizar o enlutado e a reduzir o impacto inicial do choque (Wright et al., 2008). Assim, garantir que o suporte adequado esteja disponível no momento da comunicação pode ser um elemento fundamental na prevenção de PLP.

Limitações e sugestões futuras

Este estudo apresentou algumas limitações que podem ter influenciado os resultados. Relativamente ao processo de recolha, o parentesco e a idade do ente querido não foram analisados devido a uma má interpretação da questão por um número significativo de participantes. A pergunta sobre a antecipação da morte foi analisada, no entanto, foi colocada apenas aos participantes que perderam um ente querido por doença, o que pode ter influenciado os resultados relativos a esta variável. Para além disso, nas entrevistas, os participantes foram convidados a relatar retrospectivamente como foi a sua experiência de luto, o que pode ter sido uma fonte de viés de memória (Nielsen et al., 2016). No que respeita a amostra, a maioria das mortes ocorreu devido a doença, sendo por isso mais provavelmente mortes esperadas. Ainda a este respeito, embora muitas pessoas tenham indicado no questionário doença como causa da morte, posteriormente, nas entrevistas, algumas relataram que se tinha tratado de uma morte por causa natural. O mesmo aconteceu relativamente à pergunta referente ao modo de comunicação e à pessoa que transmitiu a notícia, o que dificultou a análise. A comunicação da morte foi

predominantemente por telefone e por um familiar, o que comprometeu um dos objetivos do estudo que passava por avaliar a influência da forma de comunicação da morte no ajustamento psicológico ao luto. Por último, o recrutamento de uma amostra maior teria permitido examinar mais detalhadamente o impacto de outras variáveis sociodemográficas e clínicas.

Em estudo futuros, seriam importantes algumas adaptações que melhorem a recolha dos dados e a compreensão das variáveis envolvidas no processo de luto. Desta forma, seria interessante em investigações futuras adicionar uma pergunta específica para identificar se os participantes atuavam como cuidadores do ente querido falecido, uma vez que esta variável influencia o processo de luto (Sanderson et al., 2013). Também seria útil incluir testes de personalidade para operacionalizar os traços de personalidade do enlutado, permitindo um análise mais detalhada sobre a influência destas características no processo de luto (Barbosa et al., 2014).

Para além disso, seria interessante avaliar a duração da doença do ente querido, assim como o número de internamentos que antecederam a morte, uma vez que é descrito na literatura que estas variáveis afetam a preparação para a morte e, por consequência, o ajustamento ao luto (Barreto et al., 2008). Outra questão relevante a explorar, nos casos em que a morte ocorreu em hospital, seria em que serviço aconteceu (e.g., cuidados paliativos), dada a importância que esta variável tem assumido (Shoenberger et al., 2013). Por fim, seria interessante uma medição objetiva da variável preparação para a morte, de forma a melhorar o entendimento do impacto da antecipação da morte no ajustamento psicológico ao luto.

Posto isto, os resultados deste estudo mostram que o processo de luto é influenciado por uma combinação de fatores de risco e proteção e a sua complexidade foi refletida nos mecanismos de *coping* adotados pelos participantes. Para além disso, também se verificou que a forma como a notícia da morte é comunicada exerce um impacto significativo na experiência de luto dos familiares. A comunicação sensível, empática e atenta, seja feita por um profissional de saúde ou um familiar próximo, tem o potencial de reduzir o risco de luto complicado e promover um ajustamento à perda mais saudável. No entanto, este estudo também revela que os familiares muitas vezes preferem receber a notícia de alguém próximo, reforçando a ideia de que a intimidade emocional e o suporte relacional são cruciais nesse processo. Assim, pesquisas futuras devem focar-se não apenas em dotar os profissionais de competências e habilidades específicas para a notificação da morte, mas também considerar o envolvimento de familiares neste

processo, quando apropriado, de forma a promover uma experiência de luto mais ajustada e personalizada.

Implicações Práticas e Clínicas

Com base nos resultados discutidos, as implicações práticas e clínicas desta tese são variadas e relevantes para a intervenção no processo de luto. Primeiramente, é essencial que os profissionais de saúde considerem características individuais dos enlutados, como idade, experiência de perdas anteriores e papel no cuidado do falecido, para adaptar intervenções mais eficazes e personalizadas, de forma a promover mecanismos de *coping* saudáveis.

A preparação para a morte e o envolvimento nos cuidados de fim de vida mostraram-se fatores protetores no ajustamento ao luto, o que sugere que intervenções precoces de apoio psicológico e uma comunicação aberta sobre a proximidade da morte podem reduzir o risco de desenvolvimento de PLP. Isto reforça a necessidade de práticas que ofereçam suporte emocional e validem as experiências dos familiares, ajudando-os a enfrentar a perda com mais recursos internos e suporte adequado.

A qualidade da relação com os profissionais e o ambiente onde a morte ocorreu (hospitolar ou domiciliar) demonstraram impacto significativo, sublinhando a importância de uma formação especializada para aqueles que lidam com pacientes e familiares em contextos de fim de vida. Estratégias de suporte social e religioso também emergem como fundamentais, indicando a importância de uma abordagem holística que inclua o suporte familiar e o respeito por rituais culturais e espirituais.

Para além disso, a forma como a notícia da morte é comunicada e por quem é transmitida revelou ser um fator crucial no ajustamento ao luto. A comunicação sensível e empática, especialmente feita por alguém próximo, reduz o risco de PLP. As instituições de saúde devem, assim, considerar estratégias colaborativas entre profissionais e familiares para a transmissão da notícia, minimizando o impacto emocional negativo.

Por fim, este estudo fornece diretrizes para a criação de programas de intervenção e apoio ao luto mais integrados e centrados nas necessidades contextuais dos enlutados. As intervenções devem focar-se em comunicação clara, suporte relacional e na inclusão de familiares no processo de notificação e de tomada de decisão, quando apropriado, assegurando um ajustamento mais saudável e prevenindo complicações no processo de luto.

Referências

- Adamson, S., & Holloway, M. (2013). Symbols and symbolism in the funeral today: What do they tell us about contemporary spirituality?. *Journal for the Study of Spirituality*, 3(2), 140-155.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5, No. 5). American psychiatric association.
- American Psychiatric Association. (2020). View and comment on recently proposed changes to DSM–5. Addition of a new diagnosis, “prolonged grief disorder”.
- Aminiahidashti, H., Mousavi, S. J., & Darzi, M. M. (2016). Patients’ attitude toward breaking bad news; a brief report. *Emergency*, 4(1), 34.
- Anderson, R. E. (Ed.). (2015). *World suffering and quality of life*. Springer Netherlands.
- Aoun, S. M., Breen, L. J., Howting, D. A., Rumbold, B., McNamara, B., & Hegney, D. (2015). Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need. *PloS one*, 10(3), e0121101.
- Árnason, A. (2016). Individuals and relationships: On the possibilities and impossibilities of presence. In *Emotion, identity and death* (pp. 59-70). Routledge.
- Atienza-Carrasco, J., Linares-Abad, M., Padilla-Ruiz, M., & Morales-Gil, I. M. (2018). Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study. *Reproductive health*, 15, 1-11.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302-311.
- Barbosa, A., & Neto, I. (2010). Manual de cuidados paliativos. *Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa*.
- Barbosa, V., Sá, M., & Carlos Rocha, J. (2014). Randomised controlled trial of a cognitive narrative intervention for complicated grief in widowhood. *Aging & Mental Health*, 18(3), 354-362.

- Barreto, P., Yi, P., & Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncologia*, 5.
- Becker, C. B., Taniyama, Y., Kondo-Arita, M., Sasaki, N., Yamada, S., & Yamamoto, K. (2022). How funerals mediate the psycho-social impact of grief: Qualitative analysis of open-ended responses to a national survey in Japan. *SSM-Mental Health*, 2, 100169.
- Bertachini, L., & Gonçalves, M. D. J. (2002). Comunicação na terceira idade. *Mundo saúde (Impr.)*, 483-489.
- Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2012). Commentary on the inclusion of persistent complex bereavement-related disorder in DSM-5. *Death studies*, 36(9), 771-794.
- Boelen, P. A., van Denderen, M., & de Keijser, J. (2016). Prolonged grief, posttraumatic stress, anger, and revenge phenomena following homicidal loss: The role of negative cognitions and avoidance behaviors. *Homicide Studies*, 20(2), 177-195.
- Bonkiewicz, L. A., Moyer, K., Magdanz, C., & Walsh, J. (2018). Keeping it REAL: Assisting individuals after a police-abated mental health crisis. *Police Quarterly*, 21(4), 486-508.
- Bowlby, J. (1998). *Perda: tristeza e depressão*. Martins Fontes.
- Bowlby, J. (2004). Teoria do apego e perda.
- Bowlby, J., & Cabral, A. (1990). Apego e perda: apego. In *Apego e perda: apego* (pp. xx-423).
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. K. (2018). Family caregivers' preparations for death: a qualitative analysis. *Journal of pain and symptom management*, 55(6), 1473-1479.
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: the SPIKES strategy. *Community oncology*, 2(2), 138-142.

- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing standard*, 24(41).
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2013). Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature. *Complicated grief*, 145-161.
- Burke, L. A., Clark, K. A., Ali, K. S., Gibson, B. W., Smigelsky, M. A., & Neimeyer, R. A. (2015). Risk factors for anticipatory grief in family members of terminally ill veterans receiving palliative care services. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11(3-4), 244-266.
- Cardoso, É. A. D. O., Silva, B. C. D. A. D., Santos, J. H. D., Lotério, L. D. S., Accoroni, A. G., & Santos, M. A. D. (2020). The effect of suppressing funeral rituals during the COVID-19 pandemic on bereaved families. *Revista latino-americana de enfermagem*, 28, e3361.
- Carr, D. (2012). Death and dying in the contemporary United States: What are the psychological implications of anticipated death?. *Social and Personality Psychology Compass*, 6(2), 184-195.
- Carr, D., House, J. S., Wortman, C., Nesse, R., & Kessler, R. C. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4), S237-S248.
- Caserta, M., Utz, R., Lund, D., Supiano, K., & Donaldson, G. (2019). Cancer caregivers' preparedness for loss and bereavement outcomes: Do preloss caregiver attributes matter?. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 80(2), 224-244.
- Clark, P. G., Brethwaite, D. S., & Gnesdiloff, S. (2011). Providing support at time of death from cancer: results of a 5-year post-bereavement group study. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 7(2-3), 195-215.
- De Leo, D., Anile, C., & Ziliotto, A. (2015). Violent deaths and traumatic bereavement: The importance of appropriate death notification. *Humanities*, 4(4), 702-713.
- De Leo, D., Guarino, A., Congregalli, B., Zammarrelli, J., Valle, A., Paoloni, S., & Cipolletta, S. (2022). Receiving notification of unexpected and violent death: a

qualitative study of italian survivors. *International journal of environmental research and public health*, 19(17), 10709.

De Leo, D., Zammarrelli, J., Marinato, G., Capelli, M., & Viecegli Giannotti, A. (2023). Best practices for notification of unexpected, violent, and traumatic death: a scoping review. *International journal of environmental research and public health*, 20(13), 6222.

De Leo, D., Zammarrelli, J., Viecegli Giannotti, A., Donna, S., Bertini, S., Santini, A., & Anile, C. (2020). Notification of unexpected, violent and traumatic death: A systematic review. *Frontiers in psychology*, 11, 2229.

Delalibera, M., Coelho, A., & Barbosa, A. (2011). Validation of prolonged grief disorder instrument for Portuguese population. *Acta medica portuguesa*, 24(6), 935-942.

Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. H. P. (2015). Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 1119-1134.

Direção-Geral da saúde - DGS (2019). Norma n.º 003/2019 de 23/04/2019. *Modelo de*

Dittborn, M., Turrillas, P., Maddocks, M., & Leniz, J. (2021). Attitudes and preferences towards palliative and end of life care in patients with advanced illness and their family caregivers in Latin America: A mixed studies systematic review. *Palliative medicine*, 35(8), 1434-1451.

Doka, K. J., & Martin, T. L. (2011). Grieving styles: Gender and grief. *Grief Matters: The Australian Journal of Grief and Bereavement*, 14(2), 42-45.

Douglas, L., Cheskes, S., Feldman, M., & Ratnapalan, S. (2013). Death notification education for paramedics: past, present and future directions. *Journal of Paramedic Practice*, 5(3), 152-159.

Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363(9405), 312-319.

- Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V., & Solis-Trapala, I. (2003). Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *British journal of cancer*, 89(8), 1445-1449.
- Field, N. P., & Friedrichs, M. (2004). Continuing bonds in coping with the death of a husband. *Death Studies*, 28(7), 597-620.
- Fisher, J. E., Zhou, J., Zuleta, R. F., Fullerton, C. S., Ursano, R. J., & Cozza, S. J. (2020). Coping strategies and considering the possibility of death in those bereaved by sudden and violent deaths: Grief severity, depression, and posttraumatic growth. *Frontiers in psychiatry*, 11, 749.
- Franco, M. H. P. (2002). Estudos avançados sobre o luto. In *Estudos avançados sobre o Luto* (pp. 172-172).
- Garfin, D. R., Silver, R. C., & Holman, E. A. (2020). The novel coronavirus (COVID-2019) outbreak: Amplification of public health consequences by media exposure. *Health psychology*, 39(5), 355.
- Ghesquiere, A., Martí Haidar, Y. M., & Shear, M. K. (2011). Risks for complicated grief in family caregivers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 7(2-3), 216-240.
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31-65.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12, 1-13.
- Gutierrez, K. M. (2012). Prognostic communication of critical care nurses and physicians at end of life. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 31(3), 170-182.
- Hardison, H. G., Neimeyer, R. A., & Lichstein, K. L. (2005). Insomnia and complicated grief symptoms in bereaved college students. *Behavioral sleep medicine*, 3(2), 99-111.

- Hauksdottir, A., Steineck, G., Fürst, C. J., & Valdimarsdottir, U. (2010). Long-term harm of low preparedness for a wife's death from cancer—a population-based study of widowers 4–5 years after the loss. *American journal of epidemiology*, *172*(4), 389-396.
- Hebert, R. S., Dang, Q., & Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *Journal of palliative medicine*, *9*(3), 683-693.
- Heyse-Moore, L. (2008). *Speaking of Dying: A practical Guide to using counselling skills in Palliative Care*. Jessica Kingsley Publishers.
- Hobgood, C., Harward, D., Newton, K., & Davis, W. (2005). The educational intervention “GRIEV_ING” improves the death notification skills of residents. *Academic Emergency Medicine*, *12*(4), 296-301.
- Hofmann, L., Glaesmer, H., Przyrembel, M., & Wagner, B. (2023). The impact of police behavior during death notifications on mental health of the bereaved: a cross-sectional study. *OMEGA-Journal of death and dying*, *87*(2), 344-362.
- Hovland, C. A., & Kramer, B. J. (2019). Barriers and facilitators to preparedness for death: experiences of family caregivers of elders with dementia. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, *15*(1), 55-74.
- Howarth, R. (2011). Concepts and controversies in grief and loss. *Journal of mental health counseling*, *33*(1), 4-10.
- Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos*. Direção-geral da saúde. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/04/23/modelo-de-intervançãodiferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos/>
- Jalali, R., Jalali, A., & Jalilian, M. (2023). Breaking bad news in medical services: a comprehensive systematic review. *Heliyon*.
- Janzen, L., Cadell, S., & Westhues, A. (2004). From death notification through the funeral: Bereaved parents' experiences and their advice to professionals. *Omega-Journal of Death and Dying*, *48*(2), 149-164.

- Jordan, A. H., & Litz, B. T. (2014). Prolonged grief disorder: Diagnostic, assessment, and treatment considerations. *Professional Psychology: Research and Practice, 45*(3), 180.
- Jurkovich, G. J., Pierce, B., Pananen, L., & Rivara, F. P. (2000). Giving bad news: the family perspective. *Journal of Trauma and Acute Care Surgery, 48*(5), 865-873.
- Kacel, E., Gao, X., & Prigerson, H. G. (2011). Understanding bereavement: what every oncology practitioner should know. *The journal of supportive oncology, 9*(5), 172.
- Klass, D., & Walter, T. (2001). Processes of grieving: How bonds are continued.
- Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. (2014). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.1037/10436-018>
- KUBLER ROSS, E. (1996). Atitudes diante da morte e do morrer. *KLUBER-ROSS, Elisabeth. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Lda, 7ª Edição, 51-125.*
- Kübler-Ross, E. (1998). Sobre a morte e o morrer (P. Menezes, Trad.). *São Paulo: Martins Fontes.*
- Leash, R. M. (1994). *Death notification: A practical guide to the process*. Environmental Law Institute.
- Leash, R. M. (1996). Death notification: Practical guidelines for health care professionals. *Critical care nursing quarterly, 19*(1), 21-34.
- LeRoy, A. S., Petit, W. E., Brown, R. L., Murdock, K. W., Garcini, L. M., Stowe, R. P., & Fagundes, C. P. (2020). Relationship satisfaction determines the association between Epstein–Barr virus latency and somatic symptoms after the loss of a spouse. *Personal Relationships, 27*(3), 652-673.
- Lichtenthal, W. G., Maciejewski, P. K., Demirjian, C. C., Roberts, K. E., First, M. B., Kissane, D. W., Neimeyer, R. A., Breitbart, W., Slivjak, E., Jankauskaite, G., Napolitano, S., Maercker, A., & Prigerson, H. G. (2018). Evidence of the clinical utility of a prolonged grief disorder diagnosis. *World Psychiatry, 17*(3), 364–365. <https://doi.org/10.1002/wps.20544>

- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American journal of psychiatry*, *101*(2), 141-148.
- Lissoni, B., Del Negro, S., Brioschi, P., Casella, G., Fontana, I., Bruni, C., & Lamiani, G. (2020). Promoting resilience in the acute phase of the COVID-19 pandemic: Psychological interventions for intensive care unit (ICU) clinicians and family members. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, *12*(S1), S105.
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K., & Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death studies*, *34*(8), 673-698.
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*, *212*, 138-149
- Lynn, J. (2001). Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *Jama*, *285*(7), 925-932.
- Maercker, A., Brewin, C. R., Bryant, R. A., Cloitre, M., van Ommeren, M., Jones, L. M., ... & Reed, G. M. (2013). Diagnosis and classification of disorders specifically associated with stress: Proposals for ICD-11. *World Psychiatry*, *12*(3), 198-206.
- Mancini, A. D., & Bonanno, G. A. (2009). Predictors and parameters of resilience to loss: Toward an individual different
- Marôco, J. (2018). *Análise Estatística com o SPSS Statistics.: 7ª edição.* ReportNumber, Lda
- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated grief: risk factors, protective factors, and interventions. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, *16*(2), 151-174.
- Merlevede, E., Spooren, D., Henderick, H., Portzky, G., Buylaert, W., Jannes, C., ... & Van Heeringen, K. (2004). Perceptions, needs and mourning reactions of bereaved relatives confronted with a sudden unexpected death. *Resuscitation*, *61*(3), 341-348.

- Misko, M. D., Santos, M. R. D., Ichikawa, C. R. D. F., Lima, R. A. G. D., & Bousso, R. S. (2015). The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Revista latino-americana de enfermagem*, 23(3), 560-567.
- Moldovan, E. (2009). The bad news bearers: the most difficult assignment in law enforcement. *ProQuest Discovery Guides: May*, 1-23.
- Moore, C., Hassett, D., & Dunne, S. (2021). Health literacy in cancer caregivers: a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 15, 825-836.
- Murray, J. A. (2001). Loss as a universal concept: A review of the literature to identify common aspects of loss in diverse situations. *Journal of Loss & Trauma*, 6(3), 219-241.
- Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction & the experience of loss*. American Psychological Association.
- Newson, R. S., Boelen, P. A., Hek, K., Hofman, A., Tiemeier, H., & Visser, P. J. (2011). The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults. *Journal of Affective Disorders*, 132(1-2), 231-238. doi:10.1016/j.jad.2011.02.021.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical psychology review*, 44, 75-93.
- Olsen, J. C., Buenefe, M. L., & Falco, W. D. (1998). Death in the emergency department. *Annals of emergency medicine*, 31(6), 758-765.
- Parkes, C. M. (1998). Coping with loss: Bereavement in adult life. *Bmj*, 316(7134), 856-859.
- Peterson, A. A., & Carvalho, E. C. D. (2011). Comunicação terapêutica na Enfermagem: dificuldades para o cuidar de idosos com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64, 692-697.

- Picabia, A., & Antequera-Jurado, R. (2005). La muerte y el morir em el anciano. *Salvarezza L. La vejez: una mirada gerontológica actual. Buenos Aires: Paidós.*
- Pinto, S., Lopes, S., de Sousa, A. B., Delalibera, M., & Gomes, B. (2024). Patient and family preferences about place of end-of-life care and death: an umbrella review. *Journal of Pain and Symptom Management.*
- Postavaru, G. I., McDermott, H., Biswas, S., & Munir, F. (2023). Receiving and breaking bad news: A qualitative study of family carers managing a cancer diagnosis and interactions with healthcare services. *Journal of Advanced Nursing, 79(6), 2211-2223.*
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Rafael, B., Marwit, S. J., Wortman, C., Neimeyer R. A., Bonanno, G., Bloco, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., Primeiro, B. ,M., & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS medicine, 6(8), e1000121.* <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Prigerson, H. G., Kakarala, S., Gang, J., & Maciejewski, P. K. (2021). History and status of prolonged grief disorder as a psychiatric diagnosis. *Annual review of clinical psychology, 17(1), 109-126.*
- Rutkowski, A. (2002). Death notification in the emergency department. *Annals of emergency medicine, 40(5), 521-523.*
- Sanderson, C., Lobb, E. A., Mowll, 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.*
- Scheunemann, L. P., McDevitt, M., Carson, S. S., & Hanson, L. C. (2011). Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. *Chest, 139(3), 543-554.*

- Schnider, K. R., Elhai, J. D., & Gray, M. J. (2007). Coping style use predicts posttraumatic stress and complicated grief symptom severity among college students reporting a traumatic loss. *Journal of Counseling Psychology, 54*(3), 344.
- Schulz, R., Boerner, K., Klinger, J., & Rosen, J. (2015). Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine, 18*(2), 127-133.
- Schum, J. L., Lyness, J. M., & King, D. A. (2005). Bereavement in late life: risk factors for complicated bereavement. *Geriatrics, 60*(4), 18-20.
- Schwartz, LE, Howell, KH, & Jamison, LE (2018). Efeito do tempo desde a perda no luto, resiliência e depressão entre adultos emergentes enlutados. *Death studies, 42* (9), 537-547. ces model. *Journal of personality, 77*(6), 1805-1832.
- Selman, L. E., Chao, D., Sowden, R., Marshall, S., Chamberlain, C., & Koffman, J. (2020). Bereavement support on the frontline of COVID-19: recommendations for hospital clinicians. *Journal of pain and symptom management, 60*(2), e81-e86.
- 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.
- Shoenberger, J. M., Yeghiazarian, S., Rios, C., & Henderson, S. O. (2013). Death notification in the emergency department: survivors and physicians. *Western Journal of Emergency Medicine, 14*(2), 181.
- Slatore, C. G., Hansen, L., Ganzini, L., Press, N., Osborne, M. L., Chesnutt, M. S., & Mularski, R. A. (2012). Communication by nurses in the intensive care unit: qualitative analysis of domains of patient-centered care. *American Journal of Critical Care, 21*(6), 410-418.
- Sobczak, K. (2013). The procedure for death notification—"In Person, In Time...". *Anaesthesiology Intensive Therapy, 45*(4), 241-243.

- Stewart, A. E. (1999). Complicated bereavement and posttraumatic stress disorder following fatal car crashes: Recommendations for death notification practice. *Death studies*, 23(4), 289-321.
- Stroebe, M. S., Schut, H. A., & Finkenauer, C. (2001). The traumatization of grief? A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *Israel journal of psychiatry and related sciences*, 38(3-4), 185-201.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The lancet*, 370(9603), 1960-1973.
- Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review.
- Suzanne, P., Mindi, A. G., & Joanne, C. (2016). "I'll never forget those cold words as long as I live": parent perceptions of death notification for stillbirth. In *Social Work Practice in Pediatric Palliative and End-of-Life Care* (pp. 62-78). Routledge.
- Tabler, J., Utz, R. L., Ellington, L., Reblin, M., Caserta, M., Clayton, M., & Lund, D. (2015). Missed opportunity: hospice care and the family. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 11(3-4), 224-243.
- Testoni, I., Iacona, E., Palazzo, L., Barzizza, B., Baldrati, B., Mazzon, D., Navaseli, P., Mistralletti, G., & Leo, D. D. (2021). Death notification in Italian critical care unites and emergency services. A qualitative study with physicians, nurses and relatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 13338 <https://doi.org/10.3390/ijerph182413338>
- 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.

- Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M., & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social science & medicine*, 284, 114240.
- Valdimarsdóttir, U., Helgason, Á. R., Fürst, C. J., Adolfsson, J., & Steineck, G. (2004). Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up. *Palliative medicine*, 18(5), 432-443.
- Vandekieft, G. K. (2001). Breaking bad news. *American family physician*, 64(12), 1975-1979.
- Vilar, B. S. (2019). *Há tempo para o luto: o impacto da realização de tarefas pós-morte no processo de luto* (Master's thesis, Instituto Superior de Psicologia Aplicada (Portugal)).
- Walsh, F., & McGoldrick, M. (2023). A family systems perspective on loss, recovery and resilience. In *Working with the Dying and Bereaved* (pp. 1-26). Routledge.
- Worden, J. W. (1991). *Grief Counselling and Grief Therapy*. London.
- Worden, J. W. (2013). *Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental*. São Paulo: Roca.
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. Springer publishing Company.
- 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), 4457-4464.
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., ... & Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama*, 300(14), 1665-1673.
- Zisook, S., & Shear, K. (2009). Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World psychiatry*, 8(2), 67. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00217.x>

Anexos

Anexo A - *Questionário Sociodemográfico*

Questionário Sociodemográfico

Idade

Nacionalidade

Residência

Sexo

Feminino Masculinho Outro. Qual?

Estado Civil

Solteiro(a) Casado(a) / União de Facto Divorciado(a) Viúvo(a)
 Separado(a) Outro. Qual?

Por quantos elementos é constituído o seu agregado familiar?

Tem filhos?

Sim Não

Quantos filhos têm?

Quais são as idades?

Habilitações Literárias Completas:

- Sem escolaridade Ensino Básico Ensino Secundário Licenciatura
 Mestrado Doutoramento Outra. Qual?

Situação Profissional:

- Estudante Empregado(a) Desempregado(a) Reformado
 Outra. Qual?

Profissão:

Religião

Assinale o nível de concordância com as seguintes afirmações.

	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente	Prefero não responder
Considero-me uma pessoa religiosa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Considero-me uma pessoa espiritual (com sensação de conexão com algo superior)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Já teve ou tem acompanhamento psicológico/psiquiátrico?

- Sim Não

Informação sobre o Ente-Querido Falecido

Parentesco com ente-querido

- Cônjuge Filho(a) Pai/Mãe Irmão(o) Avô/Avó Neto(a)
 Sogra(a) Genro/Nora Tio(a) Primo(a)
 Outro. Qual?

Há quanto tempo faleceu o seu ente-querido?

- Há menos de 6 meses
 Entre 6 e 12 meses
 Há mais de um ano
 Há mais de dois anos
 Há mais de três anos
 Há cerca de quatro ou cinco anos
 Há mais de cinco anos

Que idade tinha o seu ente-querido quando faleceu?

Qual foi o motivo da morte?

- Causa Natural (idade) Doença Acidente Homicídio Suicídio Prefiro não responder

Qual foi o local de óbito?

- Casa Hospital Lar/Residência Sênior
 Outro. Qual?

Como recebeu a notícia da morte do seu ente-querido?

- Presencialmente Por telefone Outro. Como?

Quem lhe transmitiu a notícia da morte?

- Familiar Amigo Autoridades Profissional de Saúde
 Outro. Quem?

Com que antecedência foi informado(a) da proximidade da morte do seu familiar?

- | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--|
| Cerca de 24 horas | Menos de 1 mês | Entre 1 e 6 meses | Entre 6 e 12 meses | Mais de 12 meses | Não foi informado(a) com antecedência. |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Indique o seu nível de concordância com a seguinte frase:
A forma como foi comunicada a morte do meu ente-querido foi sensível.

- Concordo Totalmente
 Concordo
 Não concordo nem discordo
 Discordo
 Discordo Totalmente

Já experienciou o luto de outro ente-querido anteriormente?

- Sim Não

Assinale o seu nível de stress relativamente às seguintes situações.

	Nada stressante	Quase nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Bastante	Extremamente stressante
Que nível de stress sentiu quando soube da morte do seu ente-querido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Que nível de stress sente em relação à morte do seu ente-querido, neste momento?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo B - Instrumento de Avaliação da Perturbação do Luto Prolongado (PG-13-R)

Para cada item abaixo, por favor indique como se sente atualmente, desde a morte ou como consequência dessa perda....

	Não, de todo	Ligeiramente	Um pouco	Bastante	Extremamente
Q3. Sente saudade da pessoa que faleceu?					
Q4. Tem dificuldades a fazer coisas que normalmente faz porque está a pensar na pessoa que faleceu?					
Q5. Sente-se confuso(a) acerca do seu papel na vida ou sente-se como se já não soubesse quem é (ou seja, sente que uma parte de si morreu)?					
Q6. Tem dificuldade em acreditar que a pessoa que faleceu realmente não vai voltar?					
Q7. Evita lembrar que a pessoa que morreu realmente não vai voltar?					
Q8. Sente dor emocional (por exemplo, raiva,					

amargura, tristeza) relacionada com a morte?					
Q9. Sente que tem dificuldade em voltar a envolver-se na vida (ex., dificuldade em estar com amigos, manter interesses, planear o futuro)?					
Q10. Sente-se emocionalmente entorpecido ou desapegado/desligado dos outros?					
Q11. Sente que a vida não tem sentido sem a pessoa que faleceu?					
Q12. Sente-se sozinho ou solitário sem a pessoa que faleceu?					

Q13. *Os sintomas acima têm tido impacto significativo na sua vida social, ocupacional, ou em outras áreas da sua vida? ____ Sim ____ Não*

Anexo C – Guião da Entrevista Semiestruturada

Introdução	
<p>Olá, antes de iniciarmos a entrevista queria perguntar se me dá permissão para gravar a entrevista, para ser posteriormente analisada.</p> <p>Em primeiro lugar quero agradecer a sua participação neste estudo e a sua disponibilidade para realizar esta entrevista. Tive a oportunidade de analisar um pouco as suas respostas, mas gostaria que me contasse um pouco melhor, pelas suas próprias palavras, como foi a sua experiência de luto. Se concordar, sugiro que vá falando livremente sobre a sua experiência de luto e eu vou colocando as perguntas necessárias.</p>	
Comunicação	
1. Quem transmitiu a notícia?	<p>Familiar:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. O que sentiu ao ser o seu familiar a transmitir-lhe a notícia? 2. Preferia que tivesse sido um profissional de saúde a transmitir-lhe a notícia?
	<p>Profissional de saúde:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. O que sentiu ao ser um profissional de saúde a transmitir-lhe a notícia? 2. Preferia que tivesse sido um familiar a transmitir-lhe a notícia?
2. Como é que lhe foi dada a notícia?	<p>Presencialmente:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Como foi para si receber essa notícia presencialmente? 2. Gostava que tivesse sido de outra forma?
	<p>Por telefone:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Como foi para si receber essa notícia por telefone? 2. Gostava que tivesse sido de outra forma?
3. De que forma é que a morte do seu ente querido lhe foi comunicada?	<p>Palavras utilizadas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. O que sente em relação às palavras que foram utilizadas? 2. O que gostava que tivesse sido diferente? 3. De que forma isso influenciou a sua experiência de luto?
	<p>Espaço:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lembra-se do local onde estava quando recebeu a notícia? 2. Se sim, sente que foi adequado? 3. Gostaria que tivesse sido noutra sítio? 4. De que forma isso influenciou a sua experiência de luto?

4. Lembra-se onde estava quando recebeu a notícia?	<p>Longe do local de óbito:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Como foi o percurso? 2. Preferia ter recebido a notícia noutra local?
	<p>Perto do local:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Como foi para si estar no local nesse momento? 2. Preferia ter recebido a notícia noutra local?
5. Estava sozinho(a) ou acompanhado(a)?	<p>Sozinho(a)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Preferia estar acompanhado(a) nesse momento? 2. Porquê?
	<p>Acompanhado(a)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Preferia estar sozinho(a) nesse momento? 2. Porquê?
6. Foi informada com antecedência da proximidade da morte do seu ente querido?	<p>Se sim:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Recorda-se quanto tempo antes é que soube? 2. Acha que isso influenciou a sua experiência de luto? Se sim, em que medida?
	<p>Se não:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Gostaria que lhe tivessem dado essa informação? 2. Acha que isso influenciou a sua experiência de luto? Se sim, em que medida?
7. Tem ou teve acompanhamento psicológico?	<p>Tem ou teve:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Iniciou devido a esta perda? 2. Se sim, sente que o/a ajudou?
	<p>Não tem ou não teve:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Acha que a teria ajudado? 2. Se sim, porquê? 3. Alguma vez pensou em ter?
Fechamento:	
<p>Se concordar terminamos por aqui a entrevista. Há alguma coisa que queira partilhar?</p> <p>Gostava de muito de agradecer a sua disponibilidade para fazer esta entrevista comigo, foi muito importante a sua participação nesta entrevista. Caso precise ou tenha alguma dúvida poderá voltar a contactar-me. Se tiver interesse, depois iremos disponibilizar mais informação e os resultados deste estudo nas nossas redes sociais. Se preferir, também posso partilhá-los consigo via email.</p>	

Anexo D – Consentimento Informado

Consentimento Informado

Esta investigação tem como objetivo estudar os mecanismos de ajustamento psicológico de pessoas em luto, particularmente como é que são capazes de encontrar significado na perda do ente querido. Pretende-se com esta investigação contribuir para uma melhor perceção do processo de ajustamento ao luto em Portugal.

Este projeto de investigação, efetuado no âmbito do doutoramento em Psicologia Clínica no Ispa – Instituto Universitário, da responsabilidade da Dra. Margarida Ferreira de Almeida (Ispa – Instituto Universitário), com a orientação da Professora Doutora Isabel Leal (William James Center for Research, Ispa – Instituto Universitário) e a coorientação da Prof. Doutora Catarina Ramos (Egas Moniz School of Health and Science) e Prof. Doutora Alexandra Coelho (Ispa – Instituto Universitário), é financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (referência 2023.00702.BD). Este estudo tem a colaboração das alunas de mestrado do Ispa – Instituto Universitário: Catarina Martins, Joana Costa e Maria Larcher Almeida.

Este estudo destina-se a **pessoas que tenham experienciado a perda de um ente querido nos últimos 5 anos**. Caso a perda tenha ocorrido há menos de 3 meses, e não se sente confortável, aconselhamo-lo a não participar no preenchimento deste questionário.

Para a realização deste projeto de investigação solicita-se a sua participação no preenchimento de um questionário com a duração aproximada de 20 minutos. A participação é **voluntária**, podendo, a qualquer momento, recusar-se a participar se assim o desejar, sem que isso tenha quaisquer consequências. Assegura-se ainda que, a sua identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com esta investigação, garantido a **confidencialidade e anonimato** de todos os dados recolhidos.

Caso tenha alguma questão adicional, poderá contactar a investigadora responsável: Margarida Ferreira de Almeida (margarida.almeida@ispa.pt).

*Tomei conhecimento do carácter voluntário da participação no estudo bem como da possibilidade de a qualquer momento poder desistir da minha participação, sem que este facto possa ter qualquer dano ou prejuízo para mim.

Sim

Não

Anexo E - Folheto informativo



ENCONTRAR SIGNIFICADO NA PERDA

MEANING-MAKING E CRESCIMENTO PÓS-
TRAUMÁTICO NO AJUSTAMENTO AO
LUTO

Projeto de investigação no âmbito do
Doutoramento em Psicologia Clínica.

Investigadora Responsável:
Dra. Margarida Ferreira de Almeida
margarida.almeida@ispa.pt



Encontrar Significado na Perda



@encontrarsignificadonaperda

O QUE É O LUTO ?

**RESPOSTA NATURAL
A QUALQUER PERDA.**

**PROCESSO ÚNICO E
PESSOAL.**

**CONJUNTO DE
REAÇÕES
EMOCIONAIS,
FÍSICAS, SOCIAIS E
COMPORTAMENTAIS.**

Reações **NORMAIS** ao Luto

Tristeza, saudade, ansiedade,
desinteresse, desânimo, vazio,
impaciência, irritabilidade

Choro, agitação, alteração no apetite e
no sono.

Dores de cabeça e musculares,
fraqueza, boca seca, fadiga, tremores,
pressão no peito, aperto na garganta.

Tendência ao isolamento, dificuldade
em trabalhar, e em tomar decisões,
dificuldade na concentração e
memória, confusão, atordoamento.

PERTURBAÇÃO DE LUTO PROLONGADO

**PERSISTÊNCIA DE
SINTOMAS (> 6 meses)**

Sufrimento físico e emocional;
Sentimento de revolta, de choque e atordoamento;
Sensação desagradável de voltar a passar pela experiência repetidas vezes;
Dificuldade em aceitar a morte e evitamento de recordações;
Sentimentos de amargura, culpa, desconfiança;
Incapacidade para experienciar prazer e prosseguir com a vida;
Dificuldade em se concentrar, retomar a atividade profissional e outras tarefas da vida diária.

Caso se identifique com esta persistência de sintomas

PROCURE AJUDA

Linhas de Crise

Consultas de Apoio no Luto

Grupos Terapêuticos

SNS 24 
808 24 24 24

Anexo F – Parecer da Comissão de Ética



Comissão de Ética de Investigação
ISPA - Instituto Universitário de Ciências
Psicológicas, Sociais e da Vida
Rua Jardim do Tabaco, 34,
1149-041 Lisboa
Telefone: (351) 218 811 700
Fax: (351) 218 860 954

COMISSÃO DE ÉTICA

PARECER – Referência D-072-12-23

Título do projeto: Encontrar Significado na Perda: Meaning-Making e Crescimento Pós-Traumático no Ajustamento ao Luto

Investigador responsável: Margarida Ferreira de Almeida | Isabel Leal

Instituição/Curso: ISPA – Instituto Universitário

O protocolo do estudo apresenta objetivos relevantes. Foram descritos adequadamente os métodos e procedimentos a adotar e estes respeitam os direitos humanos e as recomendações constantes nos documentos nacionais e internacionais relativos à ética em investigação.

Assim, o parecer da Comissão de Ética do Ispa-Instituto Universitário é favorável à realização do estudo em epígrafe.

Qualquer alteração futura aos procedimentos descritos do estudo que possam colidir com os critérios éticos de investigação com seres humanos ou animais não humanos constantes nos referidos regulamentos, exigem uma reapresentação do pedido de apreciação a esta Comissão.

Comissão Ética do Ispa – Instituto Universitário

(Assinatura P'lo Presidente da CE)

Lisboa, 7 de dezembro de 2023.