



**LSPA**  
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO  
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

Falta: Luto Desautorizado em Tempos de Pandemia

Mário Nascimento

Orientador de Dissertação: Doutor David Dias Neto

Professor de Seminário de Dissertação: Doutor David Dias Neto

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

Mestre em Psicologia Clínica

2021

### Resumo

O luto desautorizado, proposto por Kenneth Doka, caracteriza-se pela percepção da pessoa enlutada, da falta de reconhecimento ou legitimação, dos pares ou comunidade, pela perda e suas manifestações. Este estudo qualitativo procura compreender qual o impacto de perder um ente querido durante o Estado de Emergência em Portugal devido à pandemia Covid-19, e também tentar perceber a experiência à luz do conceito de luto desautorizado. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com oito pessoas que tinham perdido entes queridos da sua família imediata. As entrevistas foram analisadas através de uma análise temática. Os resultados indicaram dois factores essenciais para o processo de luto dos participantes: a) o contacto impedido com os entes queridos quando estes se encontravam doentes e hospitalizados, e b) a falta de acesso ao corpo após o falecimento, que incluía proibição de exéquias. Tudo isto foi percebido como actos danosos e desrespeitosos, por parte do Estado. Esta falta de reconhecimento e legitimação do sofrimento enquadram-se no conceito de luto desautorizado e são importantes para compreender a ocorrência de luto complicado/persistente durante a pandemia. Estas experiências podem constituir-se como factores que atrasam e interferem num processo de luto saudável. Esta investigação aponta para a necessidade de reenquadrar as razões de um luto menos normativo como não sendo exclusivamente internas, dada a conjuntura restritiva em que as perdas ocorreram. Sobretudo, quando a pandemia Covid-19 é uma questão de saúde pública mundial.

**Palavras-chave:** Covid-19, Luto, Luto desautorizado, Pandemia, Portugal

## ABSTRACT

Disenfranchised grief, a concept proposed and developed by Kenneth Doka, is identified mainly by how a bereaved person perceives that the loss of a loved one and its manifestations aren't being acknowledged or seen as legitimate, by that person's peers or community. This qualitative study aims to understand the impact of losing a loved one during the State of Emergency decreed in Portugal due to the Covid-19 pandemic, and also how that experience is framed, as per the concept of disenfranchised grief, as put forward initially. Semi-structured interviews were done with eight participants, all of which had lost members of their immediate family. The interviews were analysed thematically. The results showed two factors that were essential for the participants' grieving process: a) the halted and forbidden contact with the loved ones while sick and in hospital, and b) the lack of access to the body of the deceased, which included the ban of funeral rites. All this was perceived as damaging and disrespectful State-sanctioned acts. This lack of acknowledgment and legitimacy of the suffering are criteria that fit the concept of disenfranchised grief and are important when understanding the occurrence of prolonged grief in pandemic times. These experiences are factors that may delay and interfering with a healthy grief process. This study points towards the need to reframe the reasons of a less ordinary grief as not exclusively internal, considering the restrictive circumstances under which the losses took place. Especially when Covid-19 pandemic is a worldwide public health issue.

**Keywords:** Covid-19, Bereavement, Disenfranchised grief, Grief, Mourning, Portugal

**Índice**

Introdução.....	6
Método.....	18
Participantes.....	18
Entrevista.....	19
Procedimento.....	19
Análise, cotação e resultados.....	21
Discussão.....	31
Referências bibliográficas.....	37
Anexos.....	41

**Lista de anexos**

Anexo 1: instrumento (entrevista semi-estruturada).....41

Anexo 2: folha sociodemográfica.....42

Anexo 3: consentimento informado.....43

Anexo 4: lista de temas e selecção de exemplos de códigos.....44

## Introdução

O luto é um processo normativo e adaptativo, que corresponde à resposta emocional a uma perda irreversível (ou percebida como tal), que pode ser física ou ter uma dimensão somente psicológica. O processo de luto tem vários percursos possíveis, contingentes das circunstâncias da perda e dos recursos do enlutado, que vão do luto integrado, o caminho mais saudável e estável, a estados mais lábeis e complicados patologicamente, como por exemplo, luto exagerado, ambíguo, traumático, inibido ou crónico (Barbosa, 2016; Worden, 1983).

Este estudo vai debruçar-se sobre um outro tipo de luto, que se designa por desautorizado (Doka, 1989). O luto desautorizado tem cinco dimensões: ou quando o luto é de relações que não são vistas pela sociedade como dignas desse nome (um pai ou irmão significativamente ausente), desconhecidas, "ilegítimas" ou não assumidas (relação extra-conjugal, ou criada online); perdas consideradas pouco significativas ou que envolvam ausência permanente mas sem morte (o fim de um namoro, um divórcio, um afastamento por emigração, perda de bens materiais); perdas que tenham um estigma associado às circunstâncias em que ocorreram (aborto, suicídio, overdose); perdas em que o enlutado seja excluído do processo e não lhe seja reconhecido o direito ao luto (no caso de não ter aparentemente uma ligação íntima ou próxima do falecido, como um ex-colega, um professor); e quando o luto não está a ser feito conforme as normas sociais (ou porque o enlutado não chora, ou volta rapidamente ao emprego, ou não perde o apetite, ou participa em eventos sociais, ou quando se zanga facilmente com toda a gente, ou ainda quando começa um abuso de substâncias).

Amar um ente querido e perdê-lo são sensações e experiências que são quase indissociáveis. A perda só deixa marcas quando a pessoa que partiu era, de facto, um ente querido. Perder alguém para sempre, todavia, é uma experiência muito pesada para quem a atravessa. Perder alguém traz consigo o pesado ónus da reversibilidade improvável; mas para sempre, essa é a parte mais cruel do processo.

Por isso, quando sofremos a perda de um ente querido, a vastidão e complexidade de todas as emoções que surgem, muitas delas conflituosas e antagónicas... sofremos. Pois que outra reacção seria mais apropriada que não a tristeza que chega, nos invade e se instala – mesmo que não seja uma regra observada, que uma perda por morte leve a stress intenso e depressão (Wortman & Silver, 2001).

A tristeza mencionada traz consigo uma miríade de sentimentos concorrentes e a única forma de começarmos a lidar com eles (seja enfrentá-los, assumi-los ou rendermo-nos a eles) é fazer o luto. Fazer o luto do ente querido, mas também de outras perdas (e.g., contacto pessoal, apoio emocional, estabilidade financeira, figura de segurança). Há várias dimensões na vida de uma pessoa que podem ser alteradas e danificadas quando se está em processo de luto.

Embora a tristeza seja uma reacção saudável e normal à perda, muito frequentemente, a culpa, vergonha, desconfiança e responsabilidade aparecem e dominam o filtro através do qual o enlutado contempla a vida sem o ente querido. Igualmente frequente é a associação destas reacções a um trauma desenvolvimental (Stolorow, 2007), que é uma manifestação de uma resposta desajustada a uma emoção negativa e dolorosa, através da repressão de sentimentos insuportáveis que não podem ser processados e apoiados por um sistema de regulação.

Outro termo que merece ser mencionado neste contexto é o conceito de trauma cumulativo (Khan, 1963), que identifica um sofrimento que ocorre desde a infância até à adolescência mas com efeitos mais duradouros, com base em insucessos e frustrações contínuas e consistentes que a criança tem de suportar. A realidade experienciada pela criança, subseqüentemente, assentará nos pilares dos projectos de vida que o agora adulto segue e aplicará à sua vida (Erskine et al., 1999; Khan, 1963; Lourie, 1996).

Mas luto e perda são mais que fruto de uma mera ansiedade de separação. George Engel postulou que a perda de um ente querido é tão impactante e traumática psicologicamente quanto uma ferida ou queimadura profundas o são fisicamente (Engel, 1961). Assim, da mesma forma que o corpo necessita de se recuperar até voltar a um estado homeoestático de bem-estar, um enlutado necessita fazer um caminho até se restituir emocionalmente. E cada pessoa tem a sua velocidade pessoal para fazer esse caminho. Até porque cada pessoa tem níveis diferentes de sofrimento e resiliência. O que é normal, ou normativo, é que a recuperação da perda pelo trabalho de luto se faça de forma personalizada.

Esse trabalho vai sendo pautado por várias emoções e sensações, à medida que vai ocorrendo: tristeza, zanga, frustração profunda pela impotência de interferência no processo que antecedeu a perda, culpa, solidão, ansiedade, fadiga, e até mesmo dormência (Worden, 2001).

Também Worden (2001) evitou a divisão do trabalho de luto em fases e, numa terminologia mais consistente com a expressão, afirmou que esse trabalho se dividia em tarefas: aceitar a realidade da perda, que implica uma dimensão intelectual, mas também emocional; processar a dor da perda, o que está intimamente ligado à tal velocidade pessoal de cada um, e também ao conceito do que é ou não saudável, predominante na sua envolvente (as pessoas que nos rodeiam podem incentivar o

sentir da dor, assim como podem desvalorizá-la e inibi-la); ajustamento a uma realidade de que o ente querido não faz parte, uma tarefa com uma componente externa, mais relacionada com a reconceptualização da relação que havia com o ente querido e do seu papel e funções na díade, uma componente interna, virada para a reconceptualização do próprio enlutado, em termos de auto-estima e poder de agência para se redefinir e reafirmar, e uma componente espiritual, ligada às crenças, valores, representações e assunções que o enlutado faz de si e do mundo à sua volta (Neimeyer, 1999); finalmente, a última tarefa do trabalho de luto, realojar emocionalmente o ente querido e continuar com outro projecto de vida. Esta tarefa implica deslocar sentimentos e emoções atribuídos previamente à pessoa que partiu, para que a sua resignificação permita uma ligação a quem faleceu, mas de uma forma que permita e contribua para que a vida prossiga, com espaço inclusive para a formação de novas vinculações e, talvez o despiste final: pensar no ente querido, e não sentir que essa relembração cause tristeza. Assim se completa um trabalho de luto saudável.

Para que este trabalho se desvie e seja considerado patológico, outros contornos terão de ser adquiridos. Essa aquisição pode ser influenciada pelo peso da presença dos chamados mediadores do luto, que são factores relacionados com características individuais como a personalidade do enlutado, que pode ser mais ou menos dependente, ou de como era a relação com o ente querido. No fundo, todas as circunstâncias que rodeiam a morte do ente querido são mediadores importantes, incluindo o quando e o onde. A estas coordenadas, voltaremos mais tarde.

Uma outra abordagem ao processo de luto foi feita por Stroebe e Schut (1999): o seu modelo dual assenta no conceito de oscilação e defende que uma pessoa em trabalho de luto oscila entre momentos orientados para a perda e momentos orientados para a reparação e o restabelecimento do equilíbrio. Para estes

investigadores, só esta oscilação, doseada, não faseada e não sequencial, consegue permitir um processo de luto mais saudável.

A manifestação patológica do luto, que costumamos designar por luto complicado, ou Perturbação de Luto Complicado Persistente, também ocorre a vários níveis, mas é algo mais relacionado com modulações de intensidade e duração, e não propriamente com a presença de um quadro sintomático específico (Horowitz et al., 1980). Assim, parece mais adequado tentar identificar certas reacções à perda. Podemos observar a ocorrência de reacções crónicas quando há uma duração muito longa da sensação de tristeza pela perda; falamos de vários anos, não de meses. Existem também reacções ditas atrasadas, na medida em que, apesar de ter havido uma reacção à perda, o enlutado não teve uma reacção proporcional à perda. E proporcional remete para uma quantificação, uma proporção, mas trata-se de uma diminuição consciente da reacção, pois o enlutado entende que outro tipo de reactividade seria, isso sim, desproporcional e exagerado. Assim, o processo de luto fica como que adiado. E já que se falou em exagerado, esse é outro tipo de reacções, onde a intensidade da tristeza é considerada excessiva, debilitante e a caminho de um diagnóstico de depressão clínica. Também neste tipo de reacções, o enlutado está consciente das suas sensações e concorda que o que sente não é a resposta mais adequada à sua perda. Não é que estados depressivos sejam inesperados nestas situações, mas o que está em enquadramento aqui é o volume e a intensidade. Por último, existem as reacções paralelas. Neste caso, a reactividade do enlutado é manifestada, ou através de um sintoma físico ou através de um comportamento ou acção inadaptativa. Seja como for, a repressão, somatização ou deslocação energética deste tipo de reacções, não são assumidas pelo enlutado; não há uma consciência instalada da dissonância presente no que sente ou no que faz.

Para além dos muitos factores, pessoais e ambientais, que podem fazer com que uma pessoa tenha um trabalho de luto mais saudável e menos patológico

(Barbosa & Coelho, 2014), há uma característica que se torna quase uma condição *sine qua non* para um processo mais normativo: quem perde um ente querido tem de ver a sua perda reconhecida, para que o seu sofrimento possa ser adaptativo e integrativo. E aqui entra o conceito-chave deste estudo, que foi introduzido por Ken Doka (1989): o de luto desautorizado.

Segundo o autor, fala-se de luto desautorizado quando se fala de um luto que as pessoas experienciam quando sofrem uma perda que não é ou não pode ser assumido ou reconhecido de uma forma aberta, o respectivo luto não pode ser expressado publicamente, ou não é socialmente apoiado (Doka, 1989). Um processo de luto ocorre sempre num certo contexto social ou cultural. Ao se falar em luto desautorizado, está a reconhecer-se que a comunidade em que estamos integrados tem o poder de negar reconhecimento, legitimidade e apoio ao sofrimento que um seu membro enlutado possa sofrer. Por natureza, o luto desautorizado traz problemas adicionais aos enlutados, porque lhes retira ou minimiza as fontes de apoio (Corr, 1998).

O luto desautorizado foi conceptualizado como divisível em cinco tipos de circunstâncias, facilitando a sua identificação e aplicabilidade. Um dos tipos caracteriza-se pela ausência de reconhecimento (ou mesmo conhecimento) das relações entre o enlutado e o seu ente querido. Aqui, enquadram-se relacionamentos como uma amizade online, em que a pessoa quase que não existe fisicamente, uma relação extra-conjugal, irmãos, filhos de um progenitor divorciado com família reconstituída, uma relação escondida por razões de sexualidade (homo/trans), ou um progenitor ausente.

Outro tipo de luto desautorizado está mais ligado a perdas consideradas (pelos outros) como menos significativas, assim como perdas permanentes mas que não envolvam morte. Aqui, falamos de rupturas de relações (ex-namorados), ou um amigo

ou familiar de quem houve um afastamento, no espaço e no tempo, um familiar que sofresse de demência ou doença de Alzheimer, perda de posses e bens materiais (assalto domiciliário, incêndio, acidente), a perda do país natal quando se emigra, perdas que acarretem menos segurança ou independência, lutos por alguém nas mãos de quem a pessoa tenha sofrido abusos, doenças que diminuam o bem-estar e a mobilidade, ou morte de um professor, mentor, cliente, paciente, colega de trabalho, amigo íntimo da família embora não familiar, e até um animal de estimação.

Outra dimensão de luto desautorizado inclui perdas com um estigma associado, ou seja, em que as circunstâncias em que a perda ocorreu levem a juízos de valor ou críticas. Ao sentir-se alvo, o enlutado acaba por sofrer a sua perda sozinho. Exemplos desse tipo de sofrimento são encontrados em situações de infertilidade, aborto (espontâneo ou provocado), suicídio, overdose, perda cognitiva, ou perder alguém que sofra de toxicod dependência ou doença mental profunda. Nestes casos até, a falta de apoio deve-se mais ao facto de as pessoas à nossa volta não saberem como reagir, o que faz com que possa haver uma invalidação do próprio sofrimento. O sofrimento é a solo, mas ao mesmo tempo, quase que também por escolha.

Há também um tipo de luto desautorizado conceptualizado por Doka (1989) onde as perdas são consideradas como sendo exclusoras de luto, como se a perda não pedisse, merecesse ou justificasse tristeza. São exemplos a perda de um ente querido que não seja nem um parceiro romântico nem familiar nem amigo íntimo. A comunidade confere ao enlutado menos direito de fazer um processo de luto, quando se trata de um namorado de curta duração, amigo da família, ou um colega de escola. Aqui também se englobam a maioria das perdas dos adolescentes (colegas de escola, amigos, namoros), e também pessoas com perdas cognitivas, deficiências desenvolvimentais, e perturbações de saúde mental profundas.

Finalmente, a última subdivisão de luto desautorizado é relativa a situações em que a vivência da perda é um acto que não está alinhado com as normas sociais, ou que não segue as regras. Por exemplos, alguém que não chora a morte de alguém próximo; alguém que, apesar de ter sofrido uma grande perda, não deixa de ir a eventos sociais e de lazer; alguém que não perde o apetite nem dorme mal; alguém que se zanga e discute com as pessoas à sua volta; alguém que parece não exibir quaisquer emoções; alguém que trabalha empenhadamente e com afinco, como se nada fosse; ou alguém que inicia um consumo abusivo de substâncias.

E são estes os subtipos principais de luto desautorizado identificados e reconhecidos por Doka (1989). Apesar de ser este o conceito principal deste estudo, a razão pela qual se recorre à definição dos estados normal e complicado do processo de luto, portanto, a forma mais normativa e saudável e o seu contraponto patológico, não se prende apenas com uma forma adequada de introdução de tópicos nesta parte da dissertação, mas sim porque cremos que, quando estamos perante um caso de luto autorizado, não só o trabalho de luto normal é atrasado e até mesmo impedido, como isso facilita o aparecimento e instalação do luto complicado. O luto não é, afinal, a experiência finita que se possa pensar (Barney & Yoshimura, 2020).

A data de 19 de Março de 2020 foi o primeiro dia do Estado de Emergência em Portugal, uma resposta do Governo para tentar controlar os surtos, infecções e mortes por Covid-19, uma síndrome causada pelo vírus SARS CoV-2. Era a pandemia. Que, à data de escrita (Junho de 2021), ainda não se encontra controlada.

Este decreto do Presidente da República (14-A/2020) continha, em nome da saúde pública, numerosas medidas de protecção. Mas, para efeitos da temática desta dissertação, as medidas abordadas serão as que estavam directamente relacionadas com doentes e mortos.

Assim, os hospitais, clínicas, e ERPI (Estruturas Residenciais Para Idosos – lares), públicos e privados, foram instruídos pela Direcção Geral de Saúde (DGS, 2020) para restringirem o acesso aos doentes/residentes de pessoas externas aos serviços. As visitas foram desde logo tornadas muito mais espaçadas, infrequentes e restringidas, quer em tempo por visita, horas por dia, e membros da família – na maioria dos casos, era permitido o acesso de um único visitante, sendo a pessoa indicada no registo do doente como contacto/cuidador primário.

Esta medida foi implementada com critérios de generalidade, que cobria, assim, todos e quaisquer doentes ou residentes de lares, mesmo se não fossem doentes de Covid-19. Os que o fossem, estariam ainda mais isolados, sendo que o único contacto possível com os seus entes mais chegados (as tais pessoas externas mencionadas acima) seria feito apenas electronicamente, ou seja, através de videochamada; no caso de residentes de lares, podiam apenas assomar-se às janelas de pisos não-térreos, ou então, falar com quem os visitasse por telemóvel, com o contacto visual permitido, desde que houvesse um vidro entre visitantes e visitados. A preocupação principal do controlo de qualquer contacto físico era prevenir o contágio.

Em caso de óbito, independentemente da causa, os corpos não eram entregues à família: quando as agências funerárias compareciam para recolher o corpo, já este tinha sido colocado num saco duplo, o exterior todo desinfectado, restando aos agentes colocar o cadáver na urna, selá-la e transportá-la. Não foi permitido sequer o reconhecimento visual do corpo pelos familiares, sendo garantida a identidade pelos documentos de identificação do falecido.

Foi também proibida a realização de celebrações de cariz religioso e outros eventos de culto que impliquem uma aglomeração de pessoas. Assim, a realização de funerais foi condicionada, de modo a que inexistissem aglomerados de pessoas (com um limite máximo de cinco participantes, mal deixando espaço para os familiares

directos); quanto a velórios, aconteceriam apenas no dia do funeral (Ferreira, 2020; DGS, 2020). Todas estas restrições podem trazer também limitações às funções terapêuticas dos rituais fúnebres (Bromberg, 2000). Estando estes rituais tão ubíquos culturalmente em todo o mundo, pessoas que se confrontaram com a perda de um ente querido durante a pandemia acabaram por ter de recorrer a diferentes formas de homenagear e memorializar quem partiu (Lowe et al., 2020).

A pandemia da síndrome Covid-19 é actualmente uma crise de saúde mundial. E vários estudos foram feitos, colocando o foco nos aspectos psicossociais das vítimas, não da doença, e como reagiram aos sucessivos confinamentos e restrições por que passaram (Clemente-Suárez et al., 2020; Fisher & Kirkman, 2020).

Fisher e Kirkman (2020), num artigo sobre o impacto psicológico negativo do Covid-19, identificaram em pessoas que tinham perdido entes queridos, sentimentos como dificuldade em acreditar na perda, choque, um anseio para que a realidade fosse diferente ou igual a como era antes da perda, e ainda incerteza e tristeza, à medida que o tempo passa. Este processo de luto é tão ou mais difícil devido ao não-reconhecimento destas perdas; e isso gera a falta de apoio das pessoas que formam o que poderia ser uma rede de suporte. Fala-se aqui de um luto desautorizado (na altura da publicação, contudo, não estavam consideradas restrições ou confinamento, por ter sido elaborado ainda antes de essas medidas terem sido generalizadas nos Estados Unidos; iam acontecendo, mas a velocidades diferentes, e em estados diferentes da federação americana; os potenciais efeitos destas condições é meramente suposto e especulado).

Embora em proporções diferentes, povos de várias nações manifestaram um aumento acentuado de ansiedade e solidão, e inícios de depressão, como no estudo de Thakur e Jain (2020). Como tentativa de explicar um aumento de suicídios na Índia, Arábia Saudita, Estados Unidos e Inglaterra, a começar logo em Fevereiro de

2020, os autores concluíram, após análise dos testemunhos das pessoas mais próximas, que as sensações de medo, isolamento, ansiedade e depressão, tinham aumentado quando as restrições de contacto e socialização foram implementadas, sem que essas pessoas exibissem sinais desse tipo de comportamento antes.

Também se estudou qualitativamente a experiência de pessoas que perderam familiares durante a pandemia (Hanna et al., 2021). Estes investigadores aplicaram entrevistas semi-estruturadas a 19 participantes que perderam um ente querido durante a pandemia, mas geograficamente circunscritos ao Reino Unido. Estas perdas foram agrupadas em três momentos e circunstâncias: fim-de-vida durante a pandemia; as últimas semanas de vida durante a pandemia; e a importância de poder fazer a derradeira despedida do ente querido durante a pandemia. Após uma análise temática das entrevistas, os autores concluíram que, à falta de um contacto físico directo com o ente querido – que foi uma constante e uma premissa do próprio estudo, foi considerado que um acompanhamento constante e contínuo dos familiares era muito importante, em termos de actualização do estado do doente e informações pertinentes; poder ter algum tipo de ligação, seja telefonema ou videochamada, também foi referido como relevante, uma vez que os participantes indicaram maiores necessidades de comunicação; e, não menos importante, a possibilidade de um último contacto antes do falecimento do ente querido. Alguns dos familiares participantes, inclusive, afirmaram que a necessidade de apoio emocional durante o fim da vida dos seus entes queridos era maior que a necessidade ou até mesmo vontade de cumprir com as normas do confinamento devido à pandemia.

Um outro estudo qualitativo foi feito com 17 participantes indianos de fé muçulmana, logo, de outra cultura, mas para quem os rituais fúnebres têm igual importância, e que tivessem sofrido perdas de entes queridos durante a pandemia (Hamid & Jahangir, 2020). As entrevistas, todas conduzidas por telefone, mostraram que todos os falecidos tinham morrido sozinhos e sem nenhum familiar perto ou

presente. Os autores concluíram que as pessoas inquiridas tinham sofrido particularmente com a falta de apoio na sua perda, e também no seu luto, que foi obrigatoriamente feito em isolamento, sem contacto pessoal directo com ninguém que habitasse sob outro tecto; outro factor que acabou por se mostrar mais interessante, dado o tema do nosso estudo, foi o facto de os participantes terem acusado um sofrimento "extra" acrescentado a todo o que já seria esperado e normativo, causado pela proibição de prestarem as suas últimas homenagens tradicionais aos seus entes queridos. Segundo os autores, os participantes do estudo acabaram por sofrer de luto prolongado, embora não explicassem critérios específicos para essa conclusão.

Quanto a este estudo, mais focado na população portuguesa, foram colocadas duas questões principais de investigação: compreender o que impacta a experiência de perder um ente querido durante o Estado de Emergência; e perceber se a vivência dessa perda se poderá considerar como um luto desautorizado.

Seja pela relativa novidade em termos de tempo (a pandemia) ou pela especificidade do conceito (o luto desautorizado), ou mesmo porque um trabalho de luto é algo que toma o seu tempo, constatou-se que ainda não há investigação extensa publicada e revista por pares sobre este tema específico. Isso serviu ainda mais como motivação para tentar perceber de que forma é que o conceito de Doka se poderia aplicar aos tempos em que vivemos, uma vez que o autor não havia contemplado (ou imaginado) este tipo de circunstâncias, quando nomeou este tipo de luto. Igualmente, os resultados obtidos poderão abrir as portas a mais caminhos de investigação, diagnóstico, intervenção e tratamento.

## **Método**

### **Participantes**

Os participantes deste estudo são oito pessoas (sete mulheres e um homem), com idades entre os 55 e os 75 anos. Todos perderam entes queridos (metade perdeu um dos progenitores, metade perdeu o marido; o único participante do género masculino perdeu a mãe). Todos os participantes são residentes na área metropolitana de Lisboa, mas os familiares que partiram, residiam em Lisboa (os cônjuges), mas também em zonas menos urbanas do sul de Portugal continental (Alentejo e Algarve), encontrando-se a viver em casa dos seus filhos. Todas as participantes viúvas já se encontravam reformadas; dos restantes, uma filha tinha um doutoramento que não exercia, uma filha tinha uma licenciatura, e a filha e filho restantes, tinham o ensino secundário; dois dos participantes tinham a sua própria empresa, de dimensões micro e pequena.

Todas as perdas ocorreram durante o período do Estado de Emergência de 2020 (entre 19 de Março e 2 de Maio). Todas as mortes foram de doentes acompanhados e internados no Hospital de Santa Maria, e ocorreram devido a complicações de doenças prolongadas de origem oncológica, portanto, nenhum dos falecidos teve como causa de morte Covid-19.

Os contactos iniciais foram feitos telefonicamente a partir de uma base de dados pré-existente e, além do interesse em participar, foi também tida em conta a disponibilidade dos participantes para serem entrevistados presencialmente numa altura específica (Dezembro de 2020). Estes critérios impediram que a amostra fosse maior, mas tratando-se de um estudo qualitativo, oito participantes foram considerados suficientes. Dada a natureza da temática abordada e a dimensão ética da investigação, foi, num momento posterior, oferecido apoio psicológico a todos os participantes (e familiares).

## **Entrevista**

O único instrumento aplicado neste estudo é uma entrevista semi-estruturada (McGrath et al., 2018), criada especificamente para o efeito. Esta entrevista é constituída por duas perguntas de aquecimento, para ajudar a gerar um clima confortável entre o entrevistador e os participantes (o tema era a eventual importância do estudo da saúde mental); depois, seguiram-se nove perguntas, que exploram duas grandes dimensões: uma mais geral, a experiência pessoal do sujeito enlutado, e outra mais específica, relacionada com as restrições do Estado de Emergência.

Durante o processo de entrevista, abordaram-se as restrições do Estado de Emergência, o impacto pessoal, se de todo, no seu processo de luto; foi também abordada a diferença entre esse impacto durante o período de doença do ente querido, e após a sua morte; inquiriu-se também sobre o que podia ou devia ter sido diferente, e também como é que os participantes sentiam que as entidades públicas se tinham comportado perante as suas perdas.

## **Procedimento**

Este estudo começou no âmbito de um estudo maior (Estudo Nacional sobre o Impacto das Restrições no Luto durante a Pandemia); tive a oportunidade de integrar temporariamente essa equipa, mas como assistente/auxiliar voluntário, não como investigador nem co-autor. Encontrando-me também na altura a estagiar no Hospital de Santa Maria, beneficiei do acesso privilegiado a uma base de dados com nomes de pessoas falecidas, datas e causas dos respectivos óbitos, e dos contactos dos familiares identificados como mais próximos. Todavia, a investigação para o presente estudo foi independente, e não houve qualquer cruzamento de dados com o estudo macro referido acima.

Partindo do acesso privilegiado e confidencial a uma amostra de participantes, fez-se um primeiro contacto telefónico, com o intuito de apresentação do investigador, explicação do estudo, e aferição do interesse e disponibilidade em participar com o seu testemunho pessoal, com o compromisso de anonimato e confidencialidade. Num momento posterior, os enlutados voluntariados em participar foram entrevistados pessoalmente, onde a sua experiência foi revisitada.

Deverá ser realçado que, pese embora a entrevista não se tratasse de uma consulta de Psicologia, teve lugar num gabinete onde há consultas dessa especialidade, e esse gabinete estava dentro duma Unidade de Medicina Paliativa, com a qual a maioria dos participantes estava familiarizada, justamente por se terem lá deslocado anteriormente devido aos familiares, pacientes que viriam a perder, e sobre os quais vinham agora falar durante a entrevista, sabendo que o entrevistador era também Psicólogo.

Todo o *setting* descrito acima poderá ter contribuído para que certas emoções ocorressem de forma mais espontânea (como chorar livremente, por sentirem que estavam num ambiente familiar e num contexto de desabafo e de ajuda) ou então, o próprio ambiente hospitalar, todo o percurso feito até ao local de entrevista, ver caras conhecidas (corpo médico e de enfermagem), poderão ter reactivado sentimentos que, noutro contexto, talvez não fossem tão exuberantes (choro e partilha de revolta).

Ainda assim, nenhum dos participantes havia alguma vez visto o entrevistador; o único contacto entre ambas as partes havia ocorrido pouco tempo antes da entrevista, por via telefónica, como já foi dito acima. E a oferta e sugestão de acompanhamento psicológico foram feitas num momento posterior à entrevista, pelo que, apesar do ambiente à volta da entrevista, foi tornado bem explícito que não se tratava de uma consulta de Psicologia.

Ao mesmo tempo, a natureza do tema, aliada ao tipo de entrevista, que era pouco directiva, fez com que, frequentemente, as respostas fossem dadas antes de as perguntas serem feitas, pois havia um encadeamento no discurso e na narrativa dos participantes. Notou-se, desde o momento do primeiro contacto telefónico, e ainda mais durante a entrevista, que havia uma necessidade genérica de quase todos os participantes (sobretudo do género feminino) em desabafar e partilhar o que sentiam.

As entrevistas foram todas transcritas e sujeitas a um processo de análise temática (Braun & Clarke, 2012). Este processo permite organizar o *pool* de dados obtidos em temas, que ajudam a identificar e tirar significados, *insights* e ainda padrões, em todas as experiências, sensações e convicções que os participantes partilharam connosco (das comunalidades mais salientes a expressões mais idiosincráticas). Para evitar viés do investigador, os temas emergentes da análise foram objecto de uma auditoria externa por uma investigadora independente.

### **Análise, cotação e resultados**

Após transcrição de todas as entrevistas, os dados obtidos foram revistos, decompostos e alguns temas foram observados como salientes, na medida em que apareciam mencionados por vários participantes. Aliás, aproximadamente a meio do processo de recolha de dados, já se notava alguma saturação de material. Ao mesmo tempo, também se encontraram códigos que pareciam não ter lugar em nenhum tema específico; nesse caso, ou foram ignorados, ou redistribuídos, ou ainda, por se achar relevante para o estudo, constituiu-se um tema à volta desses códigos.

Tendo em conta todos os dados obtidos, 11 temas foram gerados inicialmente, mas, após um momento de auditoria externa, assim como um controlo de qualidade dos temas, o número passou para oito. A definição e escolha de nome de cada tema especifica claramente o que ele tem de único e relevante para o estudo. Mesmo que

haja um momento onde pareça haver semelhanças entre temas ou o que representam, podendo haver uma relação entre eles, não há uma sobreposição do seu foco e significado.

### **1. Falta de acesso directo ao ente querido quando doente**

Este tema era também uma das restrições impostas pelo próprio Estado de Emergência, e limitou muito situações de visita hospitalar. Foi uma situação comentada por todos os participantes que tiveram os seus entes queridos institucionalizados. Isso implicou que, ou não houvesse visitas de todo, ou, quando havia, era apenas a um familiar próximo do doente, o que deixava de parte o resto da família e relações. Esta restrição foi vista como muito importante, uma vez que correspondeu à fase de fim-de-vida dos familiares e que os participantes consideraram também como uma impossibilidade de se despedirem. Mesmo se não havia necessariamente uma data de morte esperada, havia a esperança de haver melhorias suficientes para uma alta hospitalar. Dependendo da disponibilidade dos profissionais de saúde e dos meios tecnológicos, algum contacto ocasional era facilitado, através de videochamada. Estes obstáculos impediram também a percepção da evolução do estado do familiar internado, e são sempre mencionados com zanga e revolta, direccionadas ao Estado, não ao hospital. Mesmo quando se trata de momentos que ocorreram na unidade hospitalar. Ou seja, nenhum funcionário foi criticado, sempre a entidade estatal.

*"O meu país não me deixou acompanhar os últimos momentos da vida do meu pai. O que eu senti foi que o nosso Estado me obrigou-me a deixar o meu pai morrer sozinho." [Participante 2, filha]*

*"Nem gosto de dizer isto, mas às vezes, penso que ele devia ter falecido um mês antes. Um que fosse. Tinha-nos ajudado a todos a chorar mais como deve ser. Ele tinha sofrido menos, e sempre tinha a gente por perto." [Participante 1, viúva]*

*"Só eu é que pude ver o meu marido, mais ninguém. Os filhos, que sempre o amaram e tinham todo o gosto em estar ao pé do pai e despedirem-se... Não os deixaram. Nem falo dos amigos, mas os filhos!" [Participante 6, viúva]*

## **2. Restrição no acesso ao corpo e exéquias**

Depois do falecimento do seu ente querido, o habitual seria devolver o corpo à família, para se poder fazer o velório e funeral. Contudo, as restrições do Estado de Emergência implicavam que só as agências funerárias tivessem acesso ao corpo, sem qualquer acompanhamento por parte da família. Já tendo passado por restrições quando a pessoa estava ainda viva, esta medida foi mencionada com ainda mais zanga. Este momento era visto como algo privado que não devia estar sob a alçada de tutela pública. As condições em que o corpo era colocado no caixão também foram mencionadas (o corpo ia num saco de plástico, completamente nu, e o caixão não podia ser aberto, uma vez fechado).

*"Até parece que nada se passou. Bom, nada se passou mesmo, porque eu não o vi, não o vesti, não estive com ele na igreja, não o enterrei..." [Participante 1, viúva]*

*"Descobrir que nem a roupa que ele tinha já escolhido para o funeral pôde ser vestida... Nem uma camisa eu pude pôr lá dentro do caixão! Foi nu dentro de um saco... Nem um animal!" [Participante 5, viúva]*

*"Não ligam nenhuma a quem fica e quem parte, é como se fosse lixo. Olhe, o saco era o mesmo. A diferença é pouca ou nenhuma." [Participante 6, viúva]*

Quanto ao facto de não poder haver visionamento do corpo, essa espécie de "invisibilidade" foi referida como uma dificuldade acrescida e obstaculizante ao início do processo de luto.

*"Se me perguntar se eu tenho a certeza absoluta que o meu pai morreu, não lhe posso garantir. Não tenho provas. Não vi nada, não me deixaram ver o corpo. É claro que sei que ele morreu, mas também não sei!" [Participante 7, filha]*

*"Ainda por cima, a agência funerária não me queria deixar ver o corpo. Não pude visitá-lo antes de morrer, não pude vê-lo depois de morrer... Não o ter conseguido ver, mesmo quando ele já não tinha interesse nenhum para o Estado, só a mim, a nós... Sinto-me roubada do meu luto!" [Participante 3, filha]*

### **3. Expressão da dificuldade em processar**

Aqui, foram agrupados os comentários que denotavam pouca capacidade em descrever os sentimentos associados à perda sofrida.

*"Foi uma dor tão grande. De cabeça, de coração, de tudo!" [Participante 5, viúva]*

*"Não consigo pensar, não consigo imaginar. Está um bocadinho turvo." [Participante 2, filha]*

*"É indescritível o que eu senti, e o que sofri, e tenho ainda sofrido." [Participante 1, viúva]*

Esta confusão e dificuldade, várias vezes associadas a dor física, prendem-se com o facto de, durante um período crítico, não ter havido contacto nem com o ente querido em vida, nem com o seu corpo, uma vez falecido. Os participantes queriam integrar os eventos numa narrativa e, a certa altura, com um tom de desabafo, partilhavam esta dificuldade.

*"Nem sei bem descrever. A certa altura, parecia que o conseguia ver. Mas nem foi com olhos de ver. Foi um ver que mal dá para relembrar. Mas sei que não vi." [Participante 8, viúva]*

*"Para além da raiva toda, isso ainda me faz muita impressão, é muito confuso. E a certa altura, uma pessoa também desiste de reclamar, porque está a sofrer, está cansada, e não tem força para lutar." [Participante 6, viúva]*

*"É muito confuso para mim saber quando é que o meu pai faleceu, porque uma pessoa morre quando a gente deixa de a ver. não é? Eu deixei de o ver mais de um mês antes de ele falecer, e depois... parece que nada se passou." [Participante 7, filha]*

*"Fiquei doente, ansiosa... não o vi em vida, não o vi em morte... É muita raiva e muita dor, que eu não consigo pensar, não consigo imaginar." [Participante 8, viúva]*

#### **4. Solidariedade ilegal (agentes funerários compreensivos)**

Durante o Estado de Emergência, após o falecimento, o corpo era entregue às agências funerárias, que não podiam voltar a abrir o caixão depois de fechá-lo. Esta medida impedia que a família visse o corpo do seu ente querido, e ia ao encontro da proibição de velórios ou despedidas de caixão aberto. Todavia, se havia agentes funerários zelosos e que cumpriam as regras rigorosamente, também havia casos de agentes que, ou por serem conhecidos da família, ou por se compadecerem, acediam a abrir o caixão e até mesmo vestir os cadáveres. Estes momentos acabaram por constituir um incumprimento das regras estipuladas, mas aconteceram e foram mencionados suficientes vezes para se constituírem num tema próprio.

*"O que vale é que o agente funerário – nem era o dono, era um funcionário - me deixou vê-lo. Lá está, acho que depende da boa vontade de cada um, porque isto foi tudo às escondidas. Foi tudo fora da lei, não é?" [Participante 6, viúva]*

*"Foi fácil. Eu conhecia o senhor da agência há muitos anos, ele também tratou do funeral do meu pai e dos meus avós e conhecia a minha mãe, por isso, dentro do mal, tivemos sorte, porque ele vestiu a minha mãe. Teve à mesma de ir num saco,*

*mas não foi como se fosse carne do talho, foi vestida, calçada... até maquilhada foi, acho eu. E ainda deram uns minutinhos à família e abriram o caixão. E foi perfumada, que isso eu lembro-me, porque a minha filha lembrou-se. Ela não cheirava mal nem nada disso, mas era um perfume que ela gostava muito. Quando é numa cidade mais pequena, ou num sítio onde a gente viveu sempre... as pessoas facilitam."*  
[Participante 4, filho]

## **5. Indignidade e indignação**

Este tema surge para agrupar todas as manifestações de protesto veemente e acompanhado de zanga, mas em relação a algo específico, que é as condições em que o Estado de Emergência ditava que um cadáver fosse enterrado ou queimado. Estando habituados a ver e a vestir os seus mortos, a impossibilidade de o fazer não foi nada bem recebida, sobretudo tendo em conta que já estavam num processo pautado por restrições (não ter conseguido visitar a pessoa doente no hospital). Além disso, não se tratava apenas de não poder vestir o ente querido, como o corpo tinha de ir dentro de um saco de plástico, mesmo já dentro do caixão. Tais condições foram sentidas pela maioria dos participantes como chocantes e quase desumanizantes, como se não se estivesse a falar de uma pessoa.

*"Foi nu dentro de um saco... Nem um animal! Olhe, já tive animais que faleceram, e foram numa caixinha com coisinhas deles. Foram melhores que o meu marido, que o enfiaram num saco como se fosse sei lá o quê." [Participante 5, viúva]*

*"Parece que não são humanos. Olhe, eu gostava de saber, se tivesse sido o pai de algum Ministro, se a coisa também tinha sido assim. Garanto que não tinha. Não ligam nenhuma a quem fica e quem parte, é como se fosse lixo. Olhe, o saco era o mesmo. A diferença é pouca ou nenhuma. É que nem a roupa que ele tinha já escolhido para o funeral pôde ser vestida!" [Participante 6, viúva]*

## 6. Falecimento do ente querido no domicílio

Apenas um participante se encontrou nestas circunstâncias, em que o seu ente querido teve alta hospitalar para falecer em casa. Num período mais normal, a doente teria continuado hospitalizada, mas dado o prognóstico da doença, antevendo um fim próximo, e, sobretudo, sabendo melhor que ninguém as restrições a que a família iria estar sujeita, a equipa médica decidiu enviar o paciente para casa, com as devidas instruções. Esta decisão facilitou aos entes queridos o acesso ao doente, um falecimento mais apaziguado, assim como uma disponibilidade para prestar esclarecimentos e conselhos por via telefónica ou videochamada.

Apesar de ser uma menção isolada neste estudo, qualitativamente, justifica-se criar um tema, porque foi uma vivência que contrastou em quase tudo com as dos outros participantes. Além disso, foi também uma situação que outros participantes mencionaram como algo que gostariam de ter podido viver, dadas as restrições do Estado de Emergência.

*"Preferia que me tivessem dito para o levar para casa, se era para ser assim..."*

*[Participante 1, viúva]*

*"A médica e as enfermeiras, quando viram que não havia possibilidades de melhoras, foram muito sinceras connosco e foram elas que nos explicaram que era melhor levarmos a minha mãe para casa." [Participante 4, filho]*

*"Eu, por mim, nem tinha pedido, porque não ia saber cuidar dela e tinha medo de fazer alguma coisa mal ou aleijá-la, mas as enfermeiras foram impecáveis, deram-nos apoio e pronto. Já sabiam que as coisas estavam a correr mal e também achavam que era melhor o contacto humano do que estar ali sem a gente poder vê-la."*

*[Participante 4, filho]*

*"Depois do falecimento, o impacto foi o que toda a gente sentiu, o da vida normal. Ou não normal, mas do dia-a-dia. Eu tive sorte e sei que tive sorte, no meio do sofrimento." [Participante 4, filho]*

*"Quando a minha mãe morreu, felizmente, estava rodeada de toda a família. Como faleceu em casa... Foi bom estar com ela sempre que queríamos, ou podíamos: família, amigos, vizinhos... deu outro conforto." [Participante 4, filho]*

## **7. Apoio**

Este tema está relacionado com o eventual apoio da rede de suporte dos participantes durante o processo de fim-de-vida e falecimento do seu ente querido. Uma vez que havia tantos impedimentos para fazer o que quisessem ou estar com quem gostassem, ainda houve lugar para sentir apoio dos mais próximos. Mas, dadas as restrições do Estado de Emergência, tinham de ser mesmo os mais chegados, incluindo a nível geográfico. Alguém que se encontrasse mais longe já não conseguia estar presente. Ao mesmo tempo, e por ser algo privado e mais dependente de cada um, foi algo que surgiu associado várias vezes a uma autonomia, nem que fosse por revolta e reivindicação.

*"Aqueles pessoas que eu preciso mesmo nunca estiveram longe, mesmo em casa. Em casa, ninguém me obriga a ser abandonada! A gente tinha máscaras e isso tudo, mas quem quis ir lá a casa, foi, e era bem-vindo. A menos que não estivessem à vontade, isso era outra coisa. E a gente respeitava, claro." [Participante 5, viúva]*

*"Abraçei quem eu quis e quem me quis abraçar a mim. Porque toda a gente que eu precisava estava ao pé de mim. E eu também lhes dava apoio a eles. Que é para isso que serve um velório e um funeral!" [Participante 8, viúva]*

*"Eu estava muito em baixo – estava e estou – e as pessoas que tiveram a amabilidade de me visitar, deixei entrar todas. Estava demasiado fraca para fazer de polícia." [Participante 6, viúva]*

*"Eu estou em casa. Vocês sabem os tempos em que estamos. Eu não tenho sintomas, confio no vosso bom senso. A partir daí, as minhas portas estão abertas.' Eu estava mesmo a precisar do apoio. Mesmo de algumas pessoas que não faziam parte do meu dia-a-dia." [Participante 1, viúva]*

## **8. Injustiçados e maltratados pelo Estado**

O último tema agrupa a forma como os participantes percepcionaram o papel do Estado e das entidades públicas em geral, no que diz respeito a todas as restrições relacionadas com o processo de fim-de-vida, falecimento, despedidas e últimas homenagens aos seus entes queridos. Embora as restrições tivessem sido implementadas com a intenção de proteger a população, o que foi sentido foi uma afronta, um desrespeito e uma injustiça.

*"O Estado abandonou o meu pai, a mim, à minha família... Foi o meu pai fechar os olhos, foi mesmo como se ele nunca tivesse existido. Eu digo-lhe uma coisa: votei neste Governo, mas nunca vou esquecer o que me fizeram." [Participante 7, filha]*

*"Não tenho palavras sobre como o Estado se portou. Muito mal. O Estado abandonou o meu pai, a mim, a toda a gente. E eu votei neles!" [Participante 2, filha]*

*"As pessoas, quando começam a dar mais trabalho que rendimento, o Estado vai tratando mais como carcaças. E já me começo a exaltar, só de começar a falar nisso." [Participante 3, filha]*

*"Eu já sabia os desejos dele. Só não sabia que o país dele, por quem ele ainda foi à guerra lutar, se ia borrfar para o que ele queria." [Participante 1, viúva]*

*"Uma pessoa não anda a pagar impostos para nos protegerem e depois, separam-nos dos nossos maridos na altura que eles mais precisam de nós. Basta olhar para mim: fui casada pela Igreja e separada pelo Estado." [Participante 1, viúva]*

Como referido no início desta secção, originalmente, foram criados 11 temas e não oito. As razões pelas quais três temas foram desconsiderados foram fruto da auditoria externa também já referida. Esses temas foram: "alternativa insuficiente ao contacto directo"; "o fim"; "fantasia de normalidade".

O tema "alternativa insuficiente ao contacto directo" foi criado assim que surgiram os primeiros dois códigos. Mas essa criação foi mais fruto de uma expectativa, um viés, pois aparentava que poderia, qualitativamente, ter relevância no estudo, uma vez que era uma consequência directa das restrições no acesso ao doente. Contudo, os participantes acabaram por mencionar o contacto por videochamada apenas duas vezes, e de uma forma que eles próprios não davam muita importância, pois era-lhes tão insuficiente ou pouco prático, que nem consideravam essa opção como uma forma de acesso. Assim, foi decidido que era um tema que, por si só, não encontrava expressividade qualitativa na amostra de entrevistados, tendo sido "aglutinado" no tema "falta de acesso directo ao ente querido quando doente".

O tema "o fim" prendia-se justamente com os últimos momentos do doente, e os desejos dos familiares de estarem perto dele quando falecesse. Assim como no tema anterior, quando surgiu, pareceu suficientemente "grande" para ocupar o seu próprio espaço, mas em última análise, estava já – e mais adequadamente – representado no tema "falta de acesso directo ao ente querido quando doente".

Finalmente, o terceiro tema que foi excluído dos resultados: "fantasia de normalidade". Aqui, desde o início que a sua criação foi clara em termos de número de códigos, mas era um tema que foi ganhando mais representatividade sempre que se

fazia uma pergunta na entrevista, que remetia para o que poderia ter sido diferente, se não houvesse as restrições do Estado de Emergência. Esta ocorrência muito localizada fez questionar a utilidade da pergunta que, de resto, tinha sido criada para eliciar algo que tivesse ficado por dizer, em termos de desejos dos familiares sobreviventes ou de alusão a circunstâncias normais. Portanto, apesar de o tema ter sido criado, compreendeu-se que a informação que continha já estava distribuída e presente noutros temas e que o desejo de que as restrições não causassem o impacto que causaram, enquanto tema, poderia ser tautológico e menos merecedor de destaque na investigação.

## **Discussão**

Uma das questões de investigação deste estudo é compreender o que impacta a experiência de perder um ente querido durante o Estado de Emergência. Nesse aspecto, os principais destaques vão para a falta de acesso directo ao ente querido quando doente e para a restrição no acesso ao corpo e exéquias. É difícil apreciar ou perceber qual destas restrições teve maior impacto, mas a análise temática das entrevistas revelou que, para os participantes do estudo, e sem quaisquer extrapolações fora da amostra inquirida, se as restrições hospitalares eram sentidas como cumpridas com mais rigor e menos excepções, porquanto eram exercidas por um hospital, e perante ordens da DGS, já as restrições pós-mortuárias, essas acabavam por um cumprimento mais irregular e de rigores diversos.

Vários participantes experienciaram o cumprimento das restrições pós-mortuárias com graus diferentes. Estas medidas eram aplicadas a um nível mais municipal, com autonomia dada às juntas de freguesia – umas permitiam enterros, outras ditavam que só se fizessem cremações (Ferreira, 2020); além disso, os executores designados eram agentes funerários e padres e, dependendo da sua humanidade (percebida) e da proximidade da sua relação com a comunidade e os

participantes do estudo, poderiam abrir alguma exceção, seja na abertura do caixão, no visionamento do corpo, na possibilidade de vestir o falecido com roupa, perfume, adereços (fotografias, relógio, etc.). Essa chamada solidariedade ilegal e permissividade permitiu atenuar o impacto da proibição anterior, que foi não poder visitar o ente querido ainda em vida, e devolver ao falecido e à família uma sensação de dignidade. E, por ter acontecido com uns participantes mas não com todos, foi muito notória a diferença que isso fez para o início do seu processo de luto.

Muito ligado com o descrito acima está um outro tema, associado ao falecimento do ente querido no domicílio. Quem se encontrou nesta situação descreveu um processo de acompanhamento de fim-de-vida do ente querido que passou "ao lado" das restrições do Estado de Emergência, pois, uma vez no domicílio, havia sempre contacto e acesso com o familiar doente, sem qualquer condicionamento. Foi descrito um início de processo de luto marcado pela tristeza, mas com aceitação, e também um sentido de sorte e privilégio, uma vez que se viviam tempos excepcionais e que, se a pessoa estivesse hospitalizada ou numa Unidade de Cuidados Paliativos, isso não teria acontecido. Depois do falecimento, uma vez que cabia à família e não a uma instituição contactar a agência funerária, foi mais fácil acordar uma flexibilização com os agentes, de modo a permitirem algum acesso e execução de algumas vontades da família. Apenas um dos entrevistados se encontrou nessas circunstâncias. Quem não se viu nesta situação, afirmou ter desejado passar por ela, mesmo que isso implicasse prestação de cuidados de saúde específicos.

Esta exceção encontrada no nosso estudo mostra-nos que as restrições da DGS no acesso a doentes encontraram alguma permeabilidade através de um subterfúgio protocolar, que era: não se pode permitir que o familiar visite o doente dentro da instituição, mas podem articular-se vontades e esforços em permitir que o doente tenha alta médica e volte para a sua casa e família. Não era uma decisão tão fácil de tomar e praticar sempre, pois dependia do diagnóstico, prognóstico,

tratamentos, e do acordo de toda uma equipa, mas era possível; já a decisão de acesso ao corpo do falecido, sendo de uma natureza mais privada e teoricamente fácil de tomar, foi mais incompreendida pelos participantes do estudo.

Sendo que os responsáveis por executar as normas da DGS eram pessoas com quem os familiares dos doentes tiveram contacto directo (auxiliares, técnicos, enfermeiros, médicos, agentes funerários, padres), quando algo positivo como uma excepção a uma regra acontecia, o crédito era individual, dado à pessoa que abria a excepção.

Todavia, quando a regra era cumprida com o rigor estatuído, a associação negativa ia sempre para a instituição representada, mesmo quando os indivíduos detêm poder decisório: às vezes Igreja, mas sobretudo o Estado, e frequentemente associado ao partido político do Governo, embora nunca tivessem sido citadas figuras tutelares como o Presidente da República, o Primeiro-Ministro, a Ministra da Saúde ou a Directora-Geral da Saúde – figuras que apareciam quase todos os dias nos noticiários nesse período – , ou mesmo instâncias mais altas, como a União Europeia.

Resumindo os parágrafos anteriores, percebeu-se que os participantes distinguem o comportamento das instituições dos profissionais: as instituições são mais rigorosas e menos humanas, e os profissionais são pessoas "como as outras", e mais empáticas. Uma expressão disso mesmo foi a emergência de um tema sobre os sentimentos de injustiça e desrespeito do Estado para com os familiares dos doentes/falecidos. Os rituais fúnebres estão muito enraizados na nossa cultura e associados a decisões do foro privado da família. Se há uma privação desse acesso, e se há um controlo que dita a forma como as pessoas se despedem dos seus (e às vezes nem despedir-se puderam), isso é percebido e sentido de forma lesiva, ofensiva e insultuosa. Os familiares manifestaram zanga, raiva, e que todas as restrições a que tiveram de se sujeitar eram objecto de indignação e indignidade para com os seus

mortos. Um alvo mais expressivo dessa zanga foi o facto de os corpos terem de ser colocados num caixão, nus, e dentro de um saco de plástico grosso. É uma morte que não dá a cara e não tem corpo, porque o caixão era fechado e não era permitido qualquer visionamento.

A outra questão que se colocou nesta investigação foi perceber se a vivência da perda nestas condições se poderá considerar um luto desautorizado. A resposta a que cremos ter chegado é: sim, podemos considerar que as restrições do Estado de Emergência de 2020 contribuíram para que quem tivesse perdido um ente querido sofresse de um luto desautorizado.

Os participantes, ao se verem privados da possibilidade de visitarem os seus doentes, despedirem-se em vida e despedirem-se em morte, sentem que o Estado, a Igreja, os hospitais, e a sociedade civil, lhes falharam. Fazer uma cerimónia fúnebre a um morto é algo que sempre foi permitido e está culturalmente imbuído, portanto, não se detectou a percepção de uma lógica protectora na acção do Estado. Todos estes mecanismos de protecção e prevenção de contágio levaram a que os participantes se sentissem inibidos (ou mesmo completamente impedidos) de fazer o seu luto. E tampouco sentiram que o Estado e as autoridades públicas da sua comunidade legitimavam, apoiavam ou reconheciam a perda que tinham sofrido.

Por haver um impedimento, por tempo indeterminado, do acesso e contacto directo de uma pessoa a um ente querido doente e hospitalizado ou a viver num lar; por haver uma proibição do acesso, manuseamento/toque ou apenas visionamento, de uma pessoa ao corpo de um ente querido que tenha falecido; por haver uma proibição de preparação do corpo para um velório ou um funeral, exéquias também proibidas; por haver uma decisão de que haveria corpos que seriam cremados e não enterrados, contrariando desejos e planos, tanto dos próprios falecidos, quanto dos seus sobreviventes; por tudo isto, as pessoas que perderam um ente querido nessas

condições, sentiram que a sua perda não foi reconhecida. Este irreconhecimento dá-se a nível municipal, nacional, mas, e sobretudo, quando falamos de vivências e emoções, a nível comunitário. Por tudo isto também, cremos justificada a inclusão deste tipo de experiência no conceito de luto desautorizado (Doka, 1989).

Esta renomeação da experiência de perda ajuda a compreender, não só o tipo de processo e trabalho de luto das pessoas, mas também tem um papel importante, na medida em que permite prevenir e enquadrar num contexto adequado a ocorrência de um diagnóstico de Luto Complicado, em vez de proceder à patologização de reacções normais a circunstâncias anormais. Foi esta, de resto, a intenção da criação do conceito de *Prolonged Grief* (Prigerson, 2009).

A descrição e classificação dessa perturbação ainda não se encontram inventariadas na edição actual do guia de critérios de diagnóstico DSM-5, mas prevê-se que a edição seguinte inclua esta condição/patologia. Em todo o caso, uma ferramenta e instrumento comumente aceite para avaliar o processo de um enlutado, validada e aplicada actualmente pela comunidade internacional de profissionais de saúde mental, é a escala PG-13.

As implicações do reenquadramento aludido acima fizeram-se, desde logo, notar, na abordagem terapêutica do acompanhamento psicológico aos participantes deste estudo. Poderemos dizer que a maioria dos participantes está a passar por esse processo, mas se tivermos em conta que essas pessoas viram o seu luto desautorizado, isso permite uma reconceptualização da vivência e evita a patologização e um diagnóstico diferencial que pode ser erróneo, não na sintomatologia, mas na etiologia e compreensão.

É também muito importante dar atenção à necessidade de contacto entre doente e entes queridos, não só em nome de genericamente encurtar a distância afectiva, mas sobretudo num contexto em que o doente não tem critérios de cura, mas

sim critérios paliativos, e proporcionar um momento de despedida pode vir a fazer muita diferença.

Embora não fossem factores tidos em conta de forma premeditada durante a angariação de participantes, ou pelo menos não em termos de objecto de estudo, é um facto que a amostra de entrevistados era composta de residentes na área metropolitana de Lisboa, o género masculino correspondia apenas a um participante (e foi o participante que manifestou ter tido um processo de luto mais normativo, devido ao seu ente querido ter falecido em casa – portanto, foi o único também nessa circunstâncias), as participantes viúvas eram todas reformadas e de uma classe social média/baixa, e os participantes-filhos, tinham percursos académicos mais diversos, mas as suas respostas não foram comparadas com esses critérios. Ou seja, há factores de cariz sociodemográfico que poderão ser tidos em conta em futuras abordagens, onde estas características possam não ser redutoras ou lacunares.

No seguimento do acima, ressalva-se a utilidade que podem ter para uma melhor compreensão do luto durante a pandemia, todos os estudos sobre o diagnóstico de Perturbação de Luto Complicado Persistente no ano de 2020, sobretudo os que abrangem uma amostra maior de participantes, espalhados por todo o território nacional, de várias idades e géneros, e se os resultados desses estudos poderão, eventualmente, mostrar uma correlação entre esse diagnóstico e um contexto de luto desautorizado

### Referências bibliográficas

- Albuquerque et al. (2021). *COVID-19 and disenfranchised grief*. *Frontiers in psychiatry*, 02/2021. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.638874>
- Barbosa, A. & Coelho, A. (Eds.) (2014). *Mediadores do luto*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). *Fazer o luto*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barney, K. A., & Moshimura, S. M. (2020). *Death-related grief and disenfranchised identity: A communication approach*. *Review of communication research*, vol. 8. <https://doi.org/10.12840/ISSN.2255-4165.024>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). *APA handbook of research methods in psychology: Vol. 2. Research designs*. American Psychological Association. <http://doi.org/10.1037/136200-004>
- Bromberg, M. H. (2000). *A psicoterapia em situações de perdas e luto*. Livro Pleno.
- Clemente-Suárez, V. J. et al. (2020). *Social and psychophysiological consequences of the COVID-19 pandemic: An extensive literature review*. *Frontiers in psychology*, 11 (580225). <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.580225>
- Corr, C. A. (1998). *Enhancing the concept of disenfranchised grief*. *Omega – Journal of death and dying*, 38 (1). Baywood. <https://doi.org/10.2190/LD26-42A6-1EAV-3MDN>
- DGS (2020, 18 de Março). *DGS recomenda cremação de cadáveres com infeção suspeita ou confirmada*. [covid19.min-saude.pt](https://covid19.min-saude.pt). <https://covid19.min-saude.pt/dgs-recomenda-cremacao-de-cadaveres-com-infecao-suspeita-ou-confirmada/>

Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognising hidden sorrow*. Lexington Books.

Doka, K. J. (Ed.) (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges and strategies for practice*. Research Press.

Engel, G. L. (1961). *Is grief a disease? A challenge for medical research*. *Psychosomatic Medicine*, 23 (1), pp. 18-22.

Erskine, R., Moursund, J., & Trautmann, R. (1999). *Beyond empathy: a therapy of contact-in-relationship*. Brunner-Routledge.

Ferreira, B. (2020, 20 de Março). Velórios sem padre e funerais limitados a 10 pessoas. *Como a Covid-19 está a mudar as cerimónias fúnebres em Portugal*. Observador. <https://observador.pt/especiais/velorios-sem-padre-e-funerais-limitados-a-dez-pessoas-como-a-covid-19-esta-a-mudar-as-cerimonias-funebres-em-portugal/>

Fisher, J., & Kirkman, M. (2020). *Coronavirus: Recognising disenfranchised grief amid COVID-19*. Lens, 2020.03.26. Monash University.

Hamid, W., & Jahangir, M. (2020). *Dying, death and mourning amid COVID-19 pandemic in Kashmir: A qualitative study*. *OMEGA – journal of death and dying*, 08/20. <https://doi.org/10.1177/0030222820953708>

Hanna, J. et al. (2021). *A qualitative study of bereaved relatives' end-of-life experiences during the COVID-19 pandemic*. *Palliative Medicine*, 03/21. <https://doi.org/10.1177/02692163211004210>

Horowitz, M. J. et al. (1980). *Pathological grief and the activation of latent self-images*. *American Journal of Psychiatry*, 137 (10). <https://doi.org/10.1176/ajp.137.10.1157>

Khan, M. M. (1963). *The concept of cumulative trauma*. *The psychoanalytic study of the child*, 18, pp. 286-306. <https://doi.org/10.1080/00797308.1963.11822932>

Lourie, J. B. (1996). *Cumulative trauma: The nonproblem problem*. Transactional Analysis Journal, 26 (4). <https://doi.org/10.1177/036215379602600402>

Lowe, J. et al. (2020). *Memorialisation during COVID-19: Implications for the bereaved, service providers and policy makers*. Palliative care and social practice, 12/2020. <https://doi.org/10.1177/2632352420980456>

McGrath, C. et al. (2019). *Twelve tips for conductive qualitative interviews*. Medical Teacher, 41 (9). <https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1497149>

Neimeyer, R. A. (1999). *Narrative strategies in grief therapy*. Journal of Constructivist Psychology, 12 (1), pp.65-85. <https://doi.org/10.1080/107205399266226>

Parkes, C. M. (1972). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. International Universities Press.

Parkes, C. M. (1998). *Coping with loss: Bereavement in adult life*. The BMJ, 316 (7134). <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7134.856>

Prigerson, M. et al. (2009). *Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11*. PLOS Medicine Journal, 6. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>

Stolorow, R. D. (2007). *Trauma and human existence: Autobiographical, psychoanalytic, and philosophical reflections*. The Analytic Press/Routledge.

Stroebe, M. S., & Schut, H. (1999). *The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description*. Death studies, 23, 197-224.

Thakur, V., & Jain, A. (2020). *COVID-2019 suicides: A global psychological pandemic*. Brain, behavior, and immunity, 88. <https://10.1016/j.bbi.2020.04.062>

Worden, J. W. (2001). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. Brunner-Routledge.

Wortman, C. B., & Silver, R. C. (2001). *The myths of coping with loss revisited*. In Stroebe, M. S. (Ed.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-017>

**Anexo 1: instrumento (entrevista semi-estruturada)**

1 – A situação de Estado de Emergência implicou um conjunto de restrições à vivência normal do luto. Quais as restrições mais relevantes para si?

2 – Até que ponto é que fez diferença que o/a seu/sua (parentesco) tenha falecido no hospital (*ou outro local de falecimento, como lar ou casa*)?

3 – Relativamente à última fase da vida do/da seu/sua (parentesco), qual foi o impacto que sentiu que as restrições impostas pelo Estado de Emergência tiveram em si?

4 – E na fase já depois do falecimento do/da seu/sua (parentesco), qual foi o impacto que sentiu que as restrições impostas pelo Estado de Emergência tiveram em si?

5 – E as pessoas à sua volta, como outros membros da família ou amigos mais chegados, qual o impacto que acha que as restrições tiveram neles?

6 – Qual é que considera ter sido o impacto de não poder contar com as outras pessoas da mesma forma, devido ao Estado de Emergência?

7 – Quanto às últimas homenagens ao/à seu/sua (parentesco): como foi fazer tudo isso, perante as restrições do Estado de Emergência?

8 – Tente descrever-me ou dar exemplos do que poderia ter sido diferente, durante a última fase da vida do/da seu/sua (parentesco), e mesmo depois do seu falecimento, se não houvesse as restrições do Estado de Emergência?

9 – Como é que acha que o Estado tem reagido à sua perda?

**Anexo 2: folha sociodemográfica**

Gênero:

Feminino \_\_\_\_\_

Masculino \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Localidade de residência: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Habilitações/escolaridade: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco/proximidade do ente querido: \_\_\_\_\_

Data de falecimento do ente querido: \_\_\_\_\_ de 2020

**Anexo 3: consentimento informado**

Esta entrevista está a acontecer no seguimento de um contacto para participação voluntária e anónima num estudo sobre a sua experiência de luto.

Este estudo está a ser feito por mim, Mário Nascimento, para efeitos de uma Tese de Mestrado em Psicologia Clínica, orientada pelo Doutor David Dias Neto, no ISPA (Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida), em Lisboa.

Sob compromisso de honra, tudo o que for dito durante a entrevista será ouvido apenas pelo entrevistador, e o seu conteúdo será tratado de forma anónima, confidencial e apenas no âmbito deste estudo. Nenhuma cópia será feita deste registo e o mesmo será eliminado após o seu uso, sem que nunca nenhum extracto seja usado de uma forma que possa tornar a sua experiência reconhecível.

Se, a qualquer momento, desejar interromper a entrevista, ou até mesmo mudar de opinião sobre a sua participação após a finalização da nossa conversa, basta entrar em contacto comigo, Mário Nascimento, e o registo feito previamente será eliminado.

**Anexo 4: lista de temas e selecção de exemplos de códigos**

- 1 – Falta de acesso directo ao ente querido quando doente
- 2 – Restrição no acesso ao corpo e exéquias
- 3 – Expressão de dificuldade em processar
- 4 – Solidariedade ilegal (agentes funerários compreensivos)
- 5 – Indignidade e indignação
- 6 – Falecimento do ente querido no domicílio
- 7 – Apoio
- 8 – Injustiçados e maltratados pelo Estado

## **1 – FALTA DE ACESSO DIRECTO AO ENTE QUERIDO QUANDO DOENTE**

"O pior foi não ter conseguido visitar o meu marido."

"Ninguém me deixava chegar ao pé dele."

"Não poder estar com ele, vê-lo, tocá-lo..."

"Morreu com gente à volta e sem ninguém."

"Não o vi, não o ouvi, não senti o cheiro do meu pai, não toquei no meu pai."

"Penso muito em como terão sido os últimos momentos, os últimos dias, sem ele nos poder ver."

"O meu país não me deixou acompanhar os últimos momentos da vida do meu pai. O que eu senti foi que o nosso Estado me obrigou-me a deixar o meu pai morrer sozinho."

"Nem gosto de dizer isto, mas às vezes, penso que ele devia ter falecido um mês antes. Um que fosse. Tinha-nos ajudado a todos a chorar mais como deve ser. Ele tinha sofrido menos, e sempre tinha a gente por perto."

## **2 – RESTRIÇÃO NO ACESSO AO CORPO E EXÉQUIAS**

"Ainda por cima, a agência funerária não me queria deixar ver o corpo."

"Foi muito difícil, porque era não atrás de não."

"O padre não foi nada sensível ao que a gente estava a passar."

"A agência funerária só fez o que lhes pagavam e não abriram nenhuma excepção."

"Morreu sozinho... e para onde quer que tenha ido, também foi sozinho."

"Até parece que nada se passou. Bom, nada se passou mesmo, porque não o vi, não o vesti, não estive com ele na igreja, não o enterrei..."

"Quase que foi outra tragédia por cima da que a gente já estava a viver."

"Não ligam nenhuma a quem fica e quem parte, é como se fosse lixo. Olhe, o saco era o mesmo. A diferença é pouca ou nenhuma."

### 3 – EXPRESSÃO DA DIFICULDADE EM PROCESSAR

"Nem sei bem descrever."

"Está um bocadinho turvo."

"Lá o consegui ver. Mas nem foi com olhos de ver. Foi um ver que mal dá para lembrar."

"Olhe, foi uma dor tão grande. De cabeça, de coração, de tudo!"

"Foi uma dor muito grande. Ainda é, mas foi uma dor muito grande."

"Olhe, aí, foi outra tortura, outro castigo."

"A certa altura, uma pessoa também desiste de reclamar, porque está a sofrer, está cansada, e não tem força para lutar."

"É indescritível o que eu senti, e o que sofri, e tenho ainda sofrido."

"Para além da raiva toda, isso ainda me faz muita impressão, é muito confuso."

"Fiquei doente, ansiosa, não o vi em vida, não o vi em morte... Muita raiva e muita dor."

"Tem sido uma mistura estranha. Estou muito triste, mas também muito zangada."

"Não consigo pensar, não consigo imaginar."

"Eu estava muito em baixo. Estava e estou!"

"Vivo numa grande mágoa."

"É muito confuso para mim saber quando é que o meu pai faleceu, porque uma pessoa morre quando a gente deixa de a ver, não é? Eu deixei de o ver mais de um mês antes de ele falecer, e depois... parece que nada se passou."

"Isso é uma mágoa que eu nunca vou esquecer."

"O meu pai fechou os olhos e foi para onde tinha de ir, e eu é que fiquei aqui, sem saber o que sentir."

"Ora me sinto triste, ora magoada, ora zangada. E nem sei donde isto vem, mas não é só da morte do meu pai."

"Fazia-se um velório e depois um funeral para toda a gente, e eu, depois, ia para casa, chorava, mas também ficava aliviada. E se calhar, já estava boa. Agora assim..."

"Choro e fico angustiada, mas nem sei bem do que é."

"Quando eu cheguei a casa, o que eu mais sentia era raiva por ter sido obrigada a queimar o meu pai."

"Se me perguntar se eu tenho a certeza absoluta que o meu pai morreu, não lhe posso garantir. Não tenho provas. Não vi nada, não me deixaram ver o corpo."

"É claro que sei que ele morreu, mas também não sei!"

"Eu não posso jurar a pés juntos que era o meu pai que estava naquele caixão, essa é que é essa."

"Eu ainda choro pela minha mãe, não sei o que faria se tivesse de processar toda essa crueldade."

#### 4 – SOLIDARIEDADE ILEGAL (AGENTES FUNERÁRIOS COMPREENSIVOS)

"O que vale é que o agente funerário (nem era o dono, era um funcionário) me deixou vê-lo."

"Acho que depende da boa vontade de cada um."

"Eu conhecia o senhor da agência há muitos anos, por isso, dentro do mal, tivemos sorte, porque ele vestiu a minha mãe."

"Teve à mesma de ir num saco, mas não foi como se fosse carne do talho, foi vestida, calçada... até maquilhada foi, acho eu."

"Antes de entrar no crematório, ainda deram uns minutinhos à família e abriram o caixão."

"Mas pronto, isto foi tudo às escondidas. É tudo normal, mas na altura, não foi normal. Na verdade, foi tudo fora da lei, não é?"

"Fui ter com o agente funerário e ele até falou comigo depois de fechar, porque tinha ordens e não podia fazer isso (*abrir exceções às restrições*). Mas como conhecia a minha mãe e sabia do que ela sofria e que não tinha a ver com o Covid..."

"Foi mesmo a única coisa que o senhor da agência perguntou, se a senhora tinha contraído o vírus no hospital. Eu disse que não e ele disse que era só o que ele queria saber e quando chegasse a altura, para eu lhe telefonar, que ele nos ia ajudar."

"Toda esta ajuda e apoio, foi tudo clandestino, às escondidas. Parecia que estava antes do 25 de Abril."

"Foi fácil. Mas foi graças à boa vontade das pessoas, que podiam ter seguido a lei à risca, mas fizeram um jeitinho."

"Quando é numa cidade mais pequena, ou num sítio onde a gente viveu sempre... as pessoas facilitaram."

"Eu tive sorte e sei que tive sorte, no meio do sofrimento."

## 5 – INDIGNIDADE E INDIGNAÇÃO

"Ia num saco, sem roupa."

"O hospital não lhe deu nem aquela roupa ou bata que dão aos doentes."

"Nem uma camisa eu pude pôr lá dentro do caixão."

"Descobrir que nem a roupa que ele tinha já escolhido para o funeral pôde ser vestida."

"Foi nu dentro de um saco... Nem um animal!"

"Olhe, já tive animais que faleceram, e foram numa caixinha com coisinhas deles. Foram melhor que o meu marido."

"Sei que o enfiaram num saco como se fosse sei lá o quê. E nem isso vi!"

"Parece que não são humanos."

"Eu gostava de saber, se tivesse sido o pai de algum Ministro, se a coisa também tinha sido assim. Garanto que não tinha."

"Foi o meu pai fechar os olhos, foi mesmo como se ele nunca tivesse existido."

"Eu não sou uma pessoa amarga, mas há coisas que não se fazem, e logo a quem não se pode defender."

"Não ligam nenhuma a quem fica e quem parte, é como se fosse lixo. Olhe, o saco era o mesmo. A diferença é pouca ou nenhuma."

## **6 – FALECIMENTO DO ENTE QUERIDO NO DOMICÍLIO**

"Preferia que me tivessem dito para o levar para casa."

"Quando a minha mãe morreu, felizmente, estava rodeada de toda a família. Como faleceu em casa..."

"Estar com ela sempre que queríamos, ou podíamos... família, amigos, vizinhos... Deu outro conforto."

"A médica e as enfermeiras, quando viram que não havia possibilidades de melhoras, foram muito sinceras connosco e foram elas que nos explicaram que era melhor levarmos a minha mãe para casa."

"Eu, por mim, nem tinha pedido, porque não ia saber cuidar dela e tinha medo de fazer alguma coisa mal ou aleijá-la. Agora, sei que foi o melhor."

"Já sabiam que as coisas estavam a correr mal e também achavam que era melhor o contacto humano do que estar ali sem a gente poder vê-la."

"Depois do falecimento, o impacto foi o que toda a gente sentiu, o da vida normal. Ou não normal, mas do dia-a-dia."

"Eu tive sorte e sei que tive sorte, no meio do sofrimento."

"Só tivemos mesmo de nos preparar para a morte e depois, pronto... ir sofrendo à nossa maneira, e ir levando a coisa, o barco."

## 7 – APOIO

"Eu, felizmente, sempre tive quem me importa ao meu lado."

"As pessoas que não puderam vir ao funeral, falaram à mesma comigo."

"Só quis o apoio dos meus filhos e esse, nunca deixei de ter."

"Quem eu precisava, estava ao pé de mim. E telefonaram sempre."

"Eu estava muito em baixo – estava e estou – e as pessoas que tiveram a amabilidade de me visitar, deixei entrar todas. Estava demasiado fraca para fazer de polícia."

"Eu estou em casa, vocês sabem os tempos em que estamos. Eu não tenho sintomas, confio no vosso bom senso. A partir daí, as minhas portas estão abertas.' Eu estava mesmo a precisar do apoio. Mesmo de algumas pessoas que não faziam parte do meu dia-a-dia."

"Aqueles pessoas que eu preciso mesmo nunca estiveram longe, mesmo em casa. Em casa, ninguém me obriga a ser abandonada!"

"Abracei quem eu quis e quem me quis abraçar a mim."

"A gente tinha máscaras e isso tudo, mas quem quis ir lá a casa, foi e era bem-vindo. A menos que não estivessem à vontade, isso era outra coisa."

## 8 – INJUSTIÇADOS E MALTRATADOS PELO ESTADO

"Fui casada pela Igreja e separada pelo Estado."

"Tanta coisa com o vírus e afinal, a coisa não passou."

"Não tenho feitiço para odiar, mas foi muito mal feito."

"Uma pessoa não anda a pagar impostos para nos protegerem e depois, separam-nos dos nossos maridos na altura que eles mais precisam de nós."

"Eu ainda não percebi quem é que vai à Assembleia dizer que eu não posso vestir o meu marido."

"Não sei quem teve a culpa, mas alguém teve, e eu é que tenho de me conformar."

"Votei neste Governo, mas nunca vou esquecer o que me fizeram."

"É desumano."

"Não o ter conseguido ver, mesmo quando ele já não tinha interesse nenhum para o Estado, só a mim, a nós... Sinto-me roubada do meu luto."

"Pensámos em fazer uma cerimónia no nosso quintal, mas o padre não aceitou. Não sei se foi da Igreja ou do Estado, mas foi má vontade."

"As últimas homenagens... não foi. Não foi e foi uma grande injustiça."

"Olhe, fui muito mais bem tratada por vocês aqui (*Unid. de Med. Paliativa do HSM*) do que pelo Estado."

"Eu gostava de saber, se tivesse sido o pai de algum Ministro, se a coisa também tinha sido assim. Garanto que não tinha."

"Eu já sabia os desejos dele. Só não sabia que o país dele se ia borrifar para o que ele queria."

"O meu país obrigou-me a deixar o meu pai morrer sozinho."

"O Estado abandonou o meu pai, a mim, à minha família... Foi o meu pai fechar os olhos, foi mesmo como se ele nunca tivesse existido."

"Quando eu cheguei a casa, o que eu mais sentia era raiva por ter sido obrigada a queimar o meu pai."

"Não tenho palavras sobre como o Estado se portou. Muito mal."

"O Estado abandonou o meu pai, a mim, a toda a gente. E eu votei neles!"

"É muito triste. Não desejo a ninguém que passe por uma morte de alguém assim."

"Não ligam nenhuma a quem fica e quem parte, é como se fosse lixo. Olhe, o saco era o mesmo. A diferença é pouca ou nenhuma."

"As pessoas, quando começam a dar mais trabalho que rendimento, o Estado vai tratando mais como carcaças. E já me começo a exaltar, só de começar a falar nisso."