MARINA PICAZZIO PEREZ BATISTA

Significados atribuídos às atividades cotidianas de mulheres após a morte em até seis meses do cônjuge idoso

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências
Programa de Ciências da Reabilitação
Orientadora: Profa. Dra. Selma Lancman

São Paulo
2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Batista, Marina Picazzio Perez
Significados atribuídos às atividades cotidianas de mulheres após a morte em até seis meses do cônjuge idoso / Marina Picazzio Perez Batista. -- São Paulo, 2017.
Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências da Reabilitação.
Orientadora: Selma Lancman.

Descritores: 1.Luto 2.Morte 3Modelo do processo dual do luto 4.Cuidados paliativos 5.Atividades cotidianas 6.Cuidadores 7.Viuvez 8.Idoso

USP/FM/DBD-112/17

Às mulheres que gentilmente participaram das entrevistas desta tese

AGRADECIMENTOS

A Deus por guiar meus caminhos e por ser o centro de minha vida e a força que me sustenta.

À Nossa Senhora Maria, presente e protetora.

À minha orientadora Selma Lancman, por quem tenho muitíssimo carinho e admiração. Obrigada pela parceria, disponibilidade, carinho, confiança e dedicação que sempre teve comigo durante todo meu percurso. Sou muito agradecida por todo o conhecimento a mim ensinado e por permitir que eu tivesse autonomia no caminho, me apoiando em todos os momentos que precisei.

Às mulheres que participaram de minha pesquisa e confiaram em meu trabalho.

Ao meu amado Emanuel, sempre junto comigo. Obrigada por todo carinho, paciência, dedicação, companherismo. Obrigada pelo amor, por cada sorriso afetuoso, cada ombro amigo, cada olhar de ternura, cada acolhimento. Te amo imensamente.

Aos meus pais Berenice e Edgard pelas oportunidades, apoio, carinho e dedicação ao longo de toda minha vida. Obrigada por cada oração dirigida à mim e por sempre estarem ao meu lado.

Aos meus sogros Edilson e Vilma por todo cuidado, carinho, disponibilidade e por sempre estarem presentes em minha vida me apoiando.

Aos meus irmãos Ingrid e Victor pelo apoio e ao meu querido João Davih pela alegria que sempre me traz.

Aos meus cunhados Pedro, Rafael, Kamila e Sarah por serem tão queridos.

Aos meus tios e primos pelo incentivo e amor de sempre.

Aos meus avós Diva e Edgard por sempre rezarem por mim e me incentivarem.

À minha querida avó Therezinha e à meu avô Dario, sempre presentes no meu coração.

Às minhas queridas amigas Juliana Barros e Renata Buelau pela amizade, apoio, carinho e por sempre estarem presentes em minha vida. Agradeço por cada momento partilhado nestes mais de dez anos de grande convivência. Tive a sorte e a felicidade de poder partilhar com vocês além da grande amizade, também o cotidiano do trabalho. Vocês são muito especiais para mim.

Ao grupo Orquestrações pelo espaço de cumplicidade que partilhamos constantemente e por bons encontros que me fazem crescer.

À Vanilda Mendonça por proporcionar tantas transformações em minha vida. Obrigada pela dedicação, comprometimento e carinho.

À Maria Helena Morgani de Almeida por todo carinho, pela parceria, pela confiança e trocas diárias. Depois de tantos anos de convivência, sinto a alegria de você ser para mim uma grande amiga com quem partilho não só o cotidiano de trabalho, mas também o cotidiano de vida.

À Elisabete Ferreira Mângia pelo grande carinho e constante disponibilidade em me ensinar e acolher nos momentos de dificuldade.

À Tatiana Jardim e à Carla Regina por sempre acompanharem meu percurso e por serem tão queridas, sempre com palavras doces e de apoio que me ajudam na vivência diária.

A todos os membros da equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCFMUSP por todo apoio no desempenho deste trabalho, em especial ao chefe do Núcleo de Cuidados Paliativos Prof. Dr. Ricardo Tavares e aos colegas Douglas, Daniela, Ana Beatriz, Fernanda, Camila, Paula e Rodrigo.

Ao Prof. Dr. José Eduardo Rebelo e à Profa Dra Fátima Albuquerque que gentilmente me receberam com toda disponibilidade e acolhida em Portugal. Meu grande agradecimento pelo aprendizado, pelo espaço de trocas, pela confiança, pelo acolhimento. Obrigada pela contribuição significativa para meu crescimento profissional e pessoal.

À Clara Costa, Cristina Felizardo e Breysbel Andrade pelos agradáveis momentos em Portugal, inesquecíveis em minha vida.

A todos os meus colegas do Curso de Conselheiros do Luto, agradeço pelos momentos partilhados, pela troca, pelo aprendizado.

Aos professores que participaram de minha banca de qualificação: Profa Dra Maria Helena Morgani de Almeida, Profa Dra Elizabeth Maria Freire de Araujo Lima, Prof. Dr. Ricardo Tavares pela relevante contribuição para desenvolvimento desta tese e pelo cuidado, atenção e dedicação na leitura e discussão de meu trabalho.

Aos colegas docentes e terapeutas ocupacionais do curso de Terapia Ocupacional da USP e aos profissionais parceiros do Geron-TO – FMUSP pelo apoio na vivência profissional.

Aos estudantes de graduação do Curso de TO da FMUSP e aos residentes do Programa de Residência Multiprofissional, a quem agradeço por todos os questionamentos que muito me motivaram para o desenvolvimento desta tese.

A todos os usuários que me deparei em minha carreira profissional, os quais muito me motivaram a desenvolver esta tese. A eles meu agradecimento por despertarem constantemente a vontade de construir junto, fazer junto, conhecer, criar.

Por fim, sou grata pela potência dos bons encontros que produzem vida ao longo do percurso. Agradeço por essa potência que têm a capacidade de transformar, de impulsionar, de fazer crescer e de avivar a capacidade de afetar-se e ser afetada. A todos esses bons encontros o meu: muito obrigada!

Se todas as rosas já vistas vão impregnar nossa visão a cada nova rosa que encontrarmos, e se são tantas as rosas já vistas, é preciso abandonar essas visões prévias e privilegiar a experiência viva da percepção no instante em que ela acontece (...)[a] *(p.46)*

---

[a] *Lima EMFA. A análise de atividade e a construção do olhar do terapeuta ocupacional. Rev. Ter. Ocup.Univ.São Paulo. 2004. 15 (2): 42-8.*

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus.

SUMÁRIO

Lista de Siglas
Lista de Figuras
Lista de Quadros
Resumo
Abstract
APRESENTAÇÃO 1
1 INTRODUÇÃO 9
1.1 Processo de Cuidado nas doenças crônicas 10
1.2 Luto pela morte do cônjuge 16
1.3 Luto e as atividades cotidianas 20
1.4 Modelo do Processo Dual do Luto 22
2. JUSTIFICATIVA 28
3. OBJETIVOS 33
3.1 Objetivo Geral 34
3.2 Objetivos Específicos 34
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS 35
4.1 Desenho do estudo 36
4.2 População alvo 37
4.3 Recrutamento da população alvo 38
4.4 Estratégia de coleta de dados 43
4.5 Forma de análise dos dados 47
4.6 Aspectos Éticos 49
5. RESULTADOS 51
5.1 Dados sociodemográficos dos participantes 52
5.2 Análise do conteúdo das entrevistas 54
6. DISCUSSÃO 111
7. CONCLUSÃO 143
7.1 Contribuições do estudo 144
7.2 Limitações e sugestão de futuros estudos 146
8. ANEXOS 148
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 158

LISTA DE SIGLAS

APELO	Associação do Apoio à Pessoa em Luto
CEP- FMUSP	Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
EdL	Espaço do Luto
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
Geron-TO	Laboratório de Estudos e Ações em Terapia Ocupacional e Gerontologia
GIECL	Grupo de Investigação em Estudos Científicos do Luto
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
MPD	Modelo do Processo Dual do Luto
OLP	Observatório do Luto em Portugal
OMS	Organização Mundial da Saúde
SPEIL	Sociedade Portuguesa de Estudo e Intervenção no Luto
SUS	Sistema Único de Saúde

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Trajetórias de doenças que podem levar à obito. Adaptado de Lynn, Adamson 13

Figura 2. O Modelo do Processo Dual do Luto 27

Figura 3. Fluxograma do recrutamento da população alvo 41

Figura 4. Diagrama do roteiro semi-estruturado 45

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Dados sociodemográficos dos participantes 53

Quadro 2. Resultado parcial do processo de análise 54

Quadro 3. Mapa de codificação 55

RESUMO

Batista MPP. *Significados atribuídos às atividades cotidianas de mulheres após a morte em até seis meses do cônjuge idoso* [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2017.

Introdução: A morte do cônjuge representa diversos desafios a serem enfrentados por mulheres, especialmente nos primeiros seis meses. O enfrentamento deste processo, comumente predispõe a declínios da saúde e impacta a vida cotidiana. Para sua compreensão, destaca-se o "Modelo do Processo Dual do Luto", o qual pressupõe que um dos fatores estressores que os viúvos precisam lidar são os orientados para a restauração. Estes incluem o engajamento em atividades cotidianas que não se relacionam diretamente à perda, sendo singular e dependente do significado atribuído pela pessoa a estas atividades. **Objetivo:** Conhecer os significados atribuídos às atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração de mulheres após a morte por câncer, em até seis meses, do cônjuge idoso. **Metodologia:** Trata-se de estudo qualitativo, do tipo exploratório e descritivo. Constitui-se como população alvo do estudo, viúvas: do sexo feminino; que mantinham relacionamento com o falecido por meio de casamento ou união estável; residentes no Estado de São Paulo; cujos cônjuges, falecidos de 2 a 6 meses em decorrência de câncer, tinham acima de 60 anos e foram atendidos pela equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, no período de maio a outubro de 2015. As viúvas que aceitaram participar do estudo foram convidadas para uma entrevista individual, que ocorreu entre outubro e dezembro de 2015. Para sua condução, foi utilizado um roteiro semi-estruturado que buscava conhecer se os participantes realizavam ou pensavam em realizar atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração, e quais os significados que atribuíam a seu desempenho. O conteúdo das entrevistas foi gravado, transcrito e posteriormente analisado pelo processo de codificação, gerando temas abrangentes. **Resultados**: Identificou-se um primeiro tema nos resultados que se relacionou aos fatores que influenciavam no significado das atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração, os quais foram: a) sofrimento decorrente da percepção da ausência do marido no cotidiano; b) desempenho do papel de cuidadora; c) percepção

negativa sobre a qualidade do relacionamento prévio com o cônjuge; d) participação nas circunstâncias que envolveram o óbito e nos processos decisórios de tratamento no período de adoecimento do cônjuge; e) apoio da rede informal e a presença de animais de estimação; f) espiritualidade. O segundo tema que emergiu dos resultados se referiu ao relato das entrevistadas sobre sua participação nas entrevistas conduzidas nesta tese. **Discussão:** O reconhecimento dos fatores que influenciavam no significado das atividades cotidianas favorece a reflexão sobre o apoio prestado às viúvas após a morte do cônjuge, especialmente ao se considerar que as mulheres se beneficiam mais de intervenções com ênfase no enfrentamento orientado para restauração. Entende-se que estudos que utilizam entrevistas como procedimento de coleta de dados podem beneficiar o enfrentamento do processo de luto dos participantes, pois potencialmente os auxiliam a elaborarem as experiências vivenciadas. **Conclusão:** Acredita-se que esta tese represente avanços na compreensão acerca do engajamento em atividades cotidianas no processo de luto, o que favorece a abordagem em Cuidados Paliativos prestada aos familiares após o óbito do paciente.

Descritores: *luto; morte; modelo do processo dual do luto; cuidados paliativos; atividades cotidianas; cuidadores; viuvez; idoso*

ABSTRACT

Batista MPP. *Meanings attributed to daily activities by women after the death of their elderly spouses up to six month* [Thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2017.

Introduction: The death of the spouse represents several challenges to be faced by bereaved widows, mainly during the first six months. It commonly predisposes to health decline with impact in daily life. To understand the grieving process the "Dual Process Model of Coping with Bereavement" is highlighted. To this theoretical model, one of the types of stressor that the widows have to deal with is the restoration-oriented. It includes the involvement in daily activities that are not related to loss. This involvement is unique depending on the meaning given by the person to daily activities. **Objective:** To know the meaning attributed to daily activities focused on restoration by women after the death of their elderly spouse due to cancer, up to six months after death. **Method**: It is a qualitative exploratory and descriptive study. Its target population is constituted by widows: a) female; b) who had a relationship with the deceased exclusively through marriage or stable union; c) residing in São Paulo state; d) whose spouses have died within the past 2-6 months due to cancer and were over the age of 60; e) and whose spouses had been attended by the Palliative Care Service of The Hospital das Clínicas of the University of São Paulo Medical School during the period May–October 2015. The spouses that agree to participate in the study were invited to a private interview, which occurred from October to December 2015. To its conduction a semi-structured guideline was used which aimed to know if the participants took part or thought about taking part in restoration-oriented daily activities, and the meaning they attribute to them. The content of the interviews were recorded, transcribed and analyzed using the coding process. Comprehensive themes emerged from this process. **Results**: A first theme was identified on the results related to the influencing factors upon the meaning of daily activities focused on restoration which were: a) distress resulting from the perception of the husband's absence in daily life; b) caretaker role performance; c) negative perception about the quality of the previous relationship with the spouse; d) participation in the circumstances that involved the spouse's death and in the decision-

making procedures of treatment during his illness; e) support from the informal network and the presence of pet animals; f) spirituality. The second theme that emerged from the results referred to the interviewees' report about their participation in the interviews conducted in this thesis. **Discussion:** The recognition of the influencing factors upon the meaning attributed to daily activities gives opportunity for reflection on the support given to widows after their spouses' death, especially taken into account that women benefit more from interventions focused on restoration. It is understood that studies using interviews as data collecting procedure can benefit the participants facing the bereavement, since it can potentially help them to elaborate their experiences. **Conclusion:** It is believed that this thesis represents advances in the understanding about the involvement in daily activities during bereavement, what helps the Palliative Care provided to the family after the patient death.

Descriptors: *grief, death; dual process model of coping with bereavement; palliative care; activities of daily living; caregiver; widowhood; aged*

APRESENTAÇÃO

Durante minha graduação em Terapia Ocupacional na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) fui me aprofundando na área de gerontologia, a qual sempre foi a de meu maior interesse. Percebi, desde então, que a finitude é um evento muito presente nesta população, e uma questão com a qual os profissionais de saúde que trabalham diretamente com ela precisam lidar frequentemente.

Questionava-me constantemente se um dia eu teria preparo para lidar com essa temática, de modo a auxiliar as pessoas na vivência deste processo. Lembro-me de ter proposto este tema para o trabalho final da disciplina da graduação "Terapia Ocupacional e contextos hospitalares", oportunidade que me permitiu importante aprendizado.

Posteriormente, desenvolvi minha monografia em um centro de convivência para idosos, realizando um grupo no qual trabalhei com a revisão de vida como recurso para atendimento a idosos em Terapia Ocupacional. No compartilhar de histórias, o tema da morte foi recorrente na fala dos idosos. Uma das participantes, em especial, havia perdido um familiar, e vivenciava o luto de forma intensa por anos. Estando no grupo, e ao trabalharmos este tema, ela decidiu abrir uma caixa de fotos que estava trancada desde a morte da familiar. O grupo ofereceu grande suporte a ela neste processo. Na ocasião eu, estudante de terapia ocupacional que estava prestes a sair da Universidade, tive a certeza de que o tema da morte estaria presente em atendimentos que eu viesse a realizar com idosos. Neste sentido, em minha monografia de graduação, o luto foi debate recorrente na intervenção realizada com um grupo de idosos, que resultou em artigo[b].

---

[b] Batista MPP, Almeida MHM. O processo de revisão de vida em grupo como recurso terapêutico para idosos em Terapia Ocupacional. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2010, 21: 223-9.

Saí da Universidade e fiz especialização em Atendimento Interdisciplinar em Geriatria e Gerontologia, no Hospital do Servidor Público Estadual. Foi ali que tive muitas experiências relacionadas à finitude com a população que atendia. Por trabalhar em uma enfermaria de geriatria, os pacientes, em sua a maioria muito idosos, faleciam com frequência. Prestava-lhes atendimento e a seus familiares neste processo. Eles compartilhavam comigo o que significava para eles morrer e o que ainda gostariam e podiam fazer antes de falecerem. Para muitos que pioravam no hospital, meus atendimentos buscavam medidas de conforto no processo de terminalidade.

Os familiares compartilhavam o que significava perder aquela pessoa. Conversávamos sobre como sua vida ficaria se a pessoa falecesse. Cheguei a acompanhar uma idosa, familiar de um dos pacientes que faleceu na enfermaria, no velório de seu marido. Ela pediu que eu fizesse isso, já que eu a havia atendido enquanto seu marido estava vivo, e a acompanhado ao longo da piora do cônjuge até sua morte.

O contato próximo com os familiares no processo da terminalidade me levaram a desenvolver os trabalhos de conclusão de curso da especialização, dos quais decorreram duas publicações[c]. Além disso, apresentações em eventos científicos também tiveram o luto como tema, citando-se como exemplo a apresentada em

---

[c] Batista MPP, Silva DPG, Couto TV. Percepções de um familiar de idoso hospitalizado na iminência de morte: um relato de caso. Arquivos de Ciências da Saúde (FAMERP). 2009, 16: 34-9.
Batista MPP, Miccas FL, Forattore FS, Almeida MHM, Couto TV. Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2012, 23: 186-192.

congresso específico da área[d]. Em um destes trabalhos de conclusão, busquei conhecer como estavam as atividades dos familiares de pacientes em cuidados paliativos no processo de internação. Muitos compartilharam seu receio com a morte e de como ficaria seu cotidiano se aquela pessoa viesse a morrer.

No outro trabalho que fiz, entrevistei uma familiar cuja mãe, muito idosa, havia ficado internada na enfermaria por muito tempo pois estava em cuidados paliativos. Esta filha abdicou completamente de suas atividades cotidianas costumeiras para permanecer com a idosa. Ficava no hospital por tempo integral e saia de perto do leito somente em raras ocasiões, como para comer, necessitando para tanto, de estímulo da equipe. Temia que sua mãe morresse quando ela não estivesse perto. Eu a atendi muitas vezes e em muitos dos atendimentos compartilhou comigo suas inquietações em relação à possibilidade de viver sem sua mãe.

Estas experiências me fizeram refletir sobre a importância de conhecer como os familiares lidam com a morte e a repercussão deste evento em suas atividades de vida diária. Tive a certeza de que este era um tema de meu interesse e o qual gostaria de me aprofundar. Percebi que eu precisaria estudar mais para conseguir intervir em saúde com mais qualidade. Para isso, entendi que precisaria compreender melhor como se dá o processo de luto.

Posteriormente fui trabalhar em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos, e também no Programa Acompanhante de Idosos, política pública que atende pessoas em condição de fragilidade no domicílio. Nestas experiências precisei novamente lidar com o fato de que muitas pessoas que eu atendia faleceram. Procurava

---

[d] Perez MP, Forattore FS, Miccas FL, Couto TV, Almeida MHM. Atividades e Terapia Ocupacional: engendrando desejos no limiar entre a vida e a morte. In: 7o Congresso Paulista de Geriatria e Gerontologia, 2011, São Paulo. Anais do 7o Congresso Paulista de Geriatria e Gerontologia.

ler textos que pudessem me auxiliar a atender estes idosos e seus familiares. Além disso, buscava constantemente discutir com o restante da equipe como poderíamos pensar em projetos terapêuticos a estas pessoas, afinados com suas necessidades e que considerassem que seu momento de vida estava atravessado por doenças que os levavam a refletir constantemente sobre seu processo de terminalidade.

Em 2010 passei no concurso público para trabalhar na FMUSP. Trabalho desde então no Curso de Terapia Ocupacional, mais especificamente no Laboratório de Estudos e Ações em Terapia Ocupacional e Gerontologia (Geron-TO), no qual exerço atividades de apoio à pesquisa, ensino e extensão. Dentre minhas atividades, supervisiono e atendo conjuntamente com alunos graduandos do curso de terapia ocupacional e residentes do Programa de Residência Multiprofissional em Promoção da Saúde e Cuidado na Atenção Hospitalar – Área de Concentração: Saúde do Adulto e Idoso. Nestes momentos, frequentemente os alunos e residentes referem dificuldades ao se depararem com a morte e com os processos de terminalidade em sua atuação prática.

Exemplo disso foi uma pesquisa que desenvolvemos no Geron-TO[e], realizada com graduandos egressos do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. Nela os ex-alunos apontaram que a disciplina teórica de gerontologia oferecida pelo curso de graduação poderia aprofundar mais o tema da terminalidade e formas de atuação profissional perante à morte. Também se destaca um trabalho apresentado pelos residentes na Jornada de Terapia Ocupacional da USP, ocasião em que compartilharam sua dificuldade em lidar com o luto profissional acarretado por vivenciarem

[e] Almeida MHM, Batista MPP, Gallao KCR. Reflexões sobre a formação do terapeuta ocupacional para atuação com pessoas idosas em distintas modalidades de atenção: contribuições de egressos da USP-SP. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2010, 21: 130-8.

frequentemente a morte de pacientes no hospital[f]. Lidar com o processo de terminalidade também foi tema de um trabalho de conclusão da Residência Multiprofissional, do qual fui coorientadora. Motivada por sua própria experiência prática, a residente buscou conhecer quais seriam os recursos que profissionais residentes recorrem para lidar com processos de terminalidade e morte no contexto de enfermaria[g].

Buscando auxiliar os alunos e residentes, além de prestar atendimento mais adequado a enlutados, procurei constantemente referenciais teóricos que pudessem amparar reflexões conjuntas. Neste processo de estudo, optei por cursar durante meu mestrado uma disciplina chamada "Morte, Luto e Doença na Família", sob coordenação da Profa Dra Regina Szylit Bousso, da Faculdade de Enfermagem da USP. Nesta disciplina, discutimos como intervir com pessoas e familiares em seu processo de luto. Foram apresentadas diferentes teorias do campo, dentre elas o Modelo do Processo Dual do Luto (MPD). Esta disciplina despertou em definitivo meu desejo de me aprofundar no tema e desenvolver meu doutorado sobre ele. Destaca-se que optei que o MPD fosse o modelo teórico adotado na pesquisa de doutorado, por ser referencial inovador nas pesquisas de luto. Ainda por auxiliar na compreensão de como as pessoas vivenciam seus processos de luto, inclusive em relação às atividades que desempenham.

Foi neste contexto que pensei no desenvolvimento de meu projeto de doutorado. Ainda, para maior aprimoramento no tema realizei de março a julho de 2016, como

---

[f] Lupi JB, Santos LP, Batista MPP, Toldrá RC, Almeida MHM. Quando as "cortinas" se fecham: terapia ocupacional e apoio na terminalidade. XII Jornada Acadêmica de Terapia Ocupacional da USP. São Paulo. 2015

[g] Lupi, J.B. Percepções e sentimentos de um grupo de profissionais vinculados a um Programa de Residência Multiprofissional sobre o processo de terminalidade. [Trabalho de Conclusão da residência]. Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo. 2016

parte de meu doutorado, um estágio de pesquisa com o Prof Dr. José Eduardo Rebelo[h], na Universidade de Aveiro- Portugal. Neste estágio, pude ter contato com outros estudantes e pesquisadores da área que compunham o GIECL - Grupo de Investigação em Estudos Científicos do Luto, valiosa oportunidade de refletir e discutir sobre os resultados encontrados na tese.

Também tive a oportunidade de realizar uma entrevista com o Professor Doutor José Eduardo Rebelo, a qual visou a contextualização acerca do apoio ao luto saudável nas estruturas formais existentes em Portugal para esta finalidade. O texto desta entrevista, após ajustes realizados conjuntamente com o Professor Doutor José Eduardo Rebelo, gerou um artigo teórico, aceito para publicação pela Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo[82].

Além disso, em Portugal tive a rica experiência de ser membro da comissão organizadora do V Congresso "O Luto em Portugal", que especificamente neste ano, se voltou para a discussão do luto na fase do envelhecimento. Neste Congresso, proferi uma comunicação oral na qual apresentei resultados parciais de minha tese. A organização dos dados para apresentação e sua posterior publicização no evento foram momentos importantes de reflexão sobre os resultados da tese.

Neste Congresso pude também participar como moderadora de duas mesas-redondas, bem como da comissão de avaliação de trabalhos submetidos ao evento na forma de resumos e apresentações orais, o que se constituíram como valiosas

---

[h] Prof. Doutor José Eduardo Rebelo - Professor Auxiliar com Agregação do Departamento de Biologia da Universidade deAveiro, em Portugal, onde realiza pesquisas no GIECL - Grupo de Investigação em Estudos Científicos do Luto, que coordena. Fundador e presidente da APELO –Associação do Apoio à Pessoa em Luto; fundador e atual vice-presidente da SPEIL –Sociedade Portuguesa do Estudo e Intervenção no Luto; coordenador do OLP –Observatório do Luto em Portugal; fundador e presidente do EdL – Espaço do Luto.

oportunidades para maior aprendizado sobre interessantes temas debatidos no congresso.

Também em Portugal, pude realizar o curso específico no Espaço do Luto para formação de "Conselheiros do Luto", ou seja, pessoas que visam prestar apoio ao luto saudável em âmbito comunitário. Ainda nesta experiência no exterior, tive a oportunidade de acompanhar a atenção prestada pelo serviço APELO – Associação do Apoio à Pessoa em Luto, destinado ao atendimento à pessoas enlutadas. Neste processo, pude entrar em contato com pessoas enlutadas por diferentes tipos de perda: morte de esposos, filhos, irmãos, divórcios, dentre outras, o que gerou importantes reflexões que auxiliaram na compreensão de meus resultados, bem como na forma de intervenção profissional direcionada a enlutados.

Estas vivências em Portugal, somadas ao contato com as mulheres entrevistadas e ao estudo aprofundado da literatura para realização da presente tese, representaram importantes avanços pessoais e profissionais para mim. Neste acompanhamento, pude pensar sobre o significado singular das perdas para as pessoas. Estas experiências possivelmente permitiram no âmbito profissional, não só o melhor desenvolvimento de minha tese, mas certamente possibilitarão o aprimoramento da assistência que presto na interface ensino e extensão, por meio do Geron-TO do Curso de Terapia Ocupacional da FMUSP. No âmbito pessoal, o desenvolvimento deste trabalho requereu deparar-me constantemente com meus próprios lutos e a refletir sobre os distintos aspectos que influenciaram no enfrentamento desses processos, o que representou grande crescimento para mim.

1. INTRODUÇÃO

1.1 Processo de Cuidado nas doenças crônicas

O aumento da expectativa de vida e a melhoria nas condições de saúde, além do avanço da ciência e do acesso a tratamentos, geram impacto positivo na qualidade de vida no envelhecimento. Neste cenário, a maioria dos idosos está relativamente saudável, mas em um dado momento de suas vidas, que pode se extender por um longo período até sua morte, cursarão o envelhecimento com doenças crônicas incapacitantes[59].

Visando auxiliar no planejamento de saúde, as condições crônicas podem ser agrupadas de maneira mais abrangente em três categorias: doenças crônicas não fatais, condições crônicas severas e eventualmente fatais e fragilidade. As doenças crônicas não fatais, que incluem principalmente as artrites e artroses e os problemas auditivos e visuais, contribuem substancialmente para a incapacidade e custos com a saúde. Muitos idosos vivem por vários anos com estas condições que gradualmente pioram, mas raramente representam uma ameaça à vida[59].

Já as condições crônicas severas e eventualmente fatais são aquelas que tendem a piorar e causar a morte, sendo as mais comuns: câncer, falência orgânica de órgãos (que incluem as doenças que afetam o coração, fígado, rim, e pulmão), demências e acidentes vasculares encefálicos. Assim, entende-se por condições crônicas fatais as que levam à morte mesmo quando o restante dos sistemas orgânicos disponibilizam de reserva considerável para se manterem vivos. Em contraposição, a fragilidade é uma condição crônica na qual o óbito ocorre quando os sistemas orgânicos já apresentam pouca reserva, o que faz com que pequenos distúrbios acarretem sucessivos problemas de saúde, levando à morte[59].

É neste sentido que o cuidado aos idosos que enfrentam doenças que podem levar a óbito é pensado a partir de três principais trajetórias: a de curto período; a de limitações a longo prazo com exacerbações intermitentes e com morte repentina; e a de declínio prolongado[59,51,58,69], explicitadas a seguir.

Na trajetória de curto período, típica de câncer, a maioria dos pacientes mantém sua funcionalidade por tempo considerável durante o curso da doença, que é geralmente de um ano[58,59,69]. Porém, o padrão funcional declina rapidamente nos meses, semanas ou dias que antecedem a morte, gerando importantes incapacidades[58,59]. Idosos que faleceram nesta trajetória são mais jovens quando comparados àqueles que cursaram as outras duas[58]. Também nesta trajetória verifica-se que os pacientes conseguem reconhecer com precisão o início de sua doença, e ao receberem a notícia de seu dignóstico, a maioria já se confronta com a possibilidade de morrer. Este contexto gera sentimentos ambíguos como o de medo, e ao mesmo tempo, o de esperança e o de desejo de lutar por sua recuperação. Rapidamente as pessoas precisam lidar com uma nova realidade, agora bastante marcada por tratamentos clínicos e hospitalizações. Com a progressão da doença, a percepção de que a morte é inevitável é cada vez mais evidente[51], motivo pelo qual esta trajetória é a única com período de terminalidade mais previsível[51,58,59]. Tal fato permite que muitas pessoas consigam falar abertamente sobre sua morte com seus familiares e profissionais, preparando-se emocionalmente e de forma prática para este evento. O paradigma da boa morte é enfatizado nesta trajetória[51], e nela há frequente envolvimento de serviços de cuidados paliativos[51,58,59].

Vale aqui destacar o conceito de Cuidados Palitivos como uma abordagem que favorece a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, os quais se deparam com doenças que ameaçam a continuidade da vida. Para tanto, são diretrizes relevantes nesta

abordagem: a prevenção e alívio do sofrimento; a identificação precoce, a avaliação e o tratamento criterioso da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais[110].

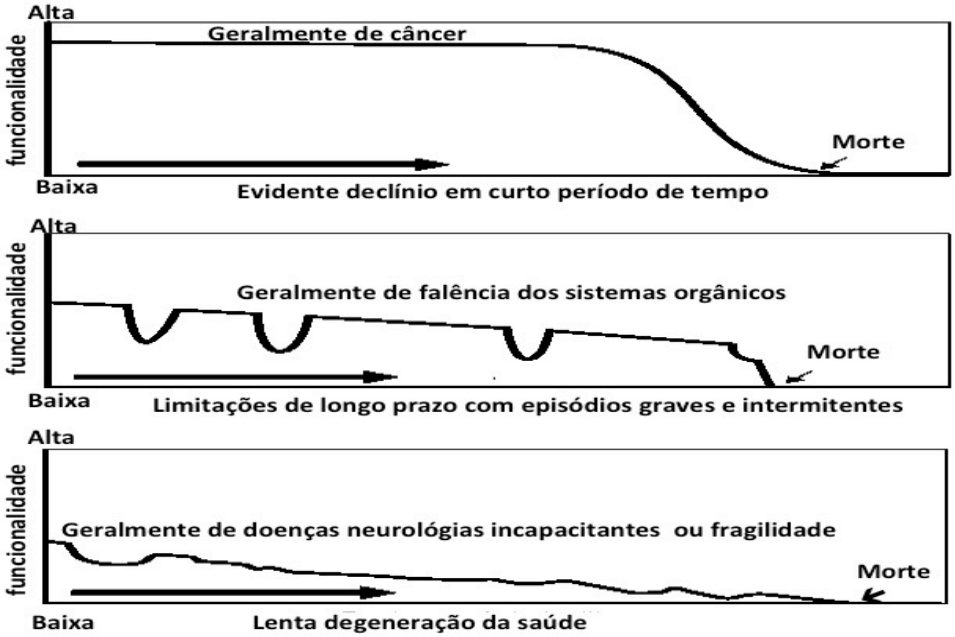
A segunda trajetória é a típica de falência dos sistemas orgânicos, tais como doenças do aparelho circulatório e respiratório, cuja duração é frequentemente de dois a cinco anos[69]. O declínio das capacidades nesta trajetória é bastante variável, sendo maior nos últimos três meses de vida[58]. Os pacientes geralmente vivem por um período longo, mas de maneira recorrente experienciam exacerbações da doença que: são geralmente agudas e severas, impactam nas reservas orgânicas, e agravam os sintomas[59]. Estas situações são frequentemente associadas à hospitalização e ao tratamento intensivo[69]. O paciente sobrevive a alguns destes episódios, até que falece em decorrência de uma complicação ou exacerbação de um deles[59]. Em razão destas constantes intercorrências, o tempo para a morte é imprevisível e o óbito é geralmente percebido como repentino[69]. Os serviços de cuidados paliativos e hospice são pouco acionados, e sua rara ocorrência se dá em momentos mais tardios da doença[51]. É neste sentido que se reconhece que o gerenciamento da doença em curso, a orientação dos pacientes e familiares quanto ao reconhecimento de sintomas para prevenção de agravos, o planejamento de cuidados específicos e os serviços domicilares são elementos chave nesta trajetória[59].

A terceira trajetória é típica de doenças neurológicas incapacitantes, como demência e acidente vascular encefálico; ou de pessoas com fragilidades generalizadas dos múltiplos sistemas orgânicos, as quais são geralmente idosos em idades avançadas. A duração da doença é variável[69], podendo ser de décadas, com declínio progressivo das capacidades[59]. A morte pode ocorrer repentinamente, por exemplo por um evento agudo, como uma fratura ou pneumonia; ou em decorrência de um episódio mínimo ou

até corriqueiro, que se torna fatal quando combinado com a pouca reserva orgânica, lentamente diminuída com o tempo[51,59,69]. Idosos que falecem nesta trajetória geralmente tem mais de 80 anos, são mais velhos quando comparados aos das outras duas trajetórias, e em sua maioria são mulheres. Também apresentam maior declínio das capacidades ao longo de todo o curso da doença, porém, assim como nas outras trajetórias, este é mais acentuado nos últimos três meses de vida[58]. Os profissionais expressam muita dificuldade em abordar o evento da morte com estes pacientes, já que esta pode ocorrer repentinamente ou em um futuro mais distante. Nesta trajetória é bastante raro o envolvimento de hospice e serviços de cuidados paliativos[51]. Os serviços de suporte no domicílio e cuidado intitucional de longo prazo são centrais nesta trajetória[59].

Com o intuito de melhor ilustrar estas trajetórias é que se disponibilizou a figura 1.

Figura 1. Trajetórias de doenças que podem levar à obito. Adaptado de Lynn, Adamson[59]



O conhecimento destas trajetórias por pacientes e familiares é importante para favorecer sua maior sensação de controle sobre a vivência do adoecimento e aumentar seu empoderamento para lidarem com as diferentes demandas decorrentes de sua condição de saúde[69]. O aprofundamento da compreensão acerca das três trajetórias de doenças pode também embasar políticas mais equitativas que se voltem ao manejo da boa morte[70].

Depreende-se pelo exposto que cada trajetória cursa com ritmo próprio, definindo prioridades de cuidado e necessidades de serviços a serem disponibilizados[51,58,59,69]. Dentre estes serviços, destaca-se os que se voltam aos Cuidados Paliativos no cuidado das doenças crônicas e daquelas que ameaça a vida[111]. Estes serviços são essenciais para a constituição de uma rede diversificada de atenção contínua e integral a esta população[36], de modo que se observa sua expansão nos últimos anos[36,111].

Considera-se que para a efetivação deste processo de expansão no contexto brasileiro é essencial a formulação e implementação de políticas públicas que contemplem esta abordagem de cuidado. No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) estas políticas tiveram em 2002 marco inicial relevante, quando o Ministério da Saúde promulgou a Portaria n. 19 que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Este tinha como um de seus objetivos estimular a organização de serviços e o desenvolvimento de diretrizes de cuidado a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo[18]. Esta Portaria foi revogada em 2006, quando se considerou necessário instituir pela Portaria MS GM n. 3.150, a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos que, dentre suas funções, deveria pronunciar-se sobre as diretrizes nacionais e recomendações para o

desenvolvimento de ações nesta área[12].

A partir de 2013 três Portarias publicadas pelo Ministério da Saúde incluíram os cuidados paliativos. Em 2013 se redefine, pela Portaria n. 963, a atenção domiciliar no âmbito do SUS, afirmando que a necessidade de cuidados paliativos do usuário é uma das condições para atendimento domiciliar àqueles com "problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo"[15].

Também em 2013 o Ministério da Saúde instituiu pela Portaria n. 874 a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS que incluiu os cuidados paliativos nas ações de cuidado integral voltadas às pessoas com câncer[14].

Em 2014, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria n. 483, redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, estabelecendo como uma das diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado a promoção dos cuidados paliativos na rede de atenção[13].

Apesar da promulgação destas Portarias, ainda são escassos esses serviços no Brasil[36], além de que os existentes, em sua maioria, se voltam ao atendimento de pessoas com câncer[81]. Ao mesmo tempo, se identifica uma crescente conscientização da sociedade brasileira e um maior reconhecimento das instituições governamentais para a importância dos Cuidados Paliativos[36]. Projeções para 2030 apontam o aumento das estruturas voltadas para este fim[36], ainda que de forma lenta por razões como a grande extensão geográfica do território e diferenças culturais no que tange à compreensão sobre a morte[81].

Este crescimento é relevante na medida em que esta abordagem de cuidado favorece a assistência prestada aos pacientes e a seus familiares ao longo do período de adoecimento, bem como posteriormente à morte da pessoa, quando se identifica a necessidade da disponibilidade de apoio à família em seus processos de luto[110].

1.2 Luto pela morte do cônjuge

Define-se o luto como "*uma resposta a uma perda significativa",* sendo esta entendida como:*"deixar de possuir qualquer objeto (...) ao qual se atribuía um valor especial e cujo significado é individual, subjetivo e contextualmente determinado pela pessoa que o experimenta*" (p.1)[2].

Esta perda pode se dar em âmbito real, ou seja, relativa à um objeto, animal ou pessoa querida, ou simbólico, que se refere a uma potencialidade, a uma expectativa ou a um ideal[2]. Muito frequentemente estas perdas pessoais significativas durante o ciclo de vida são relativas à morte de pais, irmãos, companheiros, amigos e filhos[94,95].

A privação de um objeto significativo acarreta em diversas reações adaptativas designadas processos de luto[2], e que podem ser: manifestações afetivas (desânimo, desespero, tristeza, desamparo, desesperança, ansiedade, culpa, raiva, hostilidade, anedonia, solidão); manifestações comportamentais (agitação, fadiga, choro, isolamento social); manifestações cognitivas (preocupação com pensamentos sobre o falecido, baixa autoestima, autocensura, sentimento de irrealidade, problemas de memória e concentração); manifestações somáticas (perda de energia, queixas somáticas, queixas físicas similares àquelas que o falecido padecia); modificações na administração de medicamentos, susceptibilidade ao adoecimento (como: câncer e ataques cardíacos)[91,94,95], distúrbios do sono, fadiga e perda de apetite[71,94,95]. É, assim, um processo complexo com múltiplas manifestações que variam conforme o sujeito, a

cultura, o tempo de luto[2,94], rede de suporte[2], dentre outros aspectos.

Assim, ainda que seja considerado um evento normal e natural na vida dos seres humanos, o luto é associado a um período de intenso sofrimento para a maioria dos indivíduos. Torna-se uma experiência angustiante que pode causar considerável ruptura e desorganização na vida diária, especialmente nos primeiros meses após a morte de alguém significativo[91,94,95]. O luto é associado também à diminuição da participação social e à dificuldades no trabalho e nos relacionamentos[91].

Os custos financeiros decorrentes do luto podem ser elevados, considerando que os enlutados apresentam maiores riscos de depressão, ansiedade, queixas somáticas, propensão à infeccções e doenças. Eles consultam mais frequentemente profissionais de saúde, usam mais medicação, são mais hospitalizados e apresentam mais incapacidades[91,95,98]. Em casos mais raros, desenvolvem transtornos mentais[91]. Demonstram, também, maior risco de mortalidade associado à diversas causas[95], particularmente nos primeiros meses após a perda[91,95,98]. Dentre elas inclui-se o suicídio[95] e a síndrome do coração partido[98]. Esta última, é manifestada por um infarto agudo do miocárdio, e ainda que rara e acometendo um pequena parcela de pessoas enlutadas, pode levar o indivíduo a óbito[98]. Por todas estas razões, o luto é uma questão relevante para o cuidado preventivo e para a prática clínica[91].

Mas para que se preste o cuidado adequado, é importante compreender conforme coloca Rebelo[83,84] e Barbosa[2] que a experiência de perda é única para cada sujeito[2,83], por estar intrinsecamente relacionada com a vinculação do enlutado ao objeto perdido[2,83,84]. Esta vinculação influencia o grau de importância afetiva que se atribui à perda[84]. Singular também são as estratégias para se lidar com as emoções negativas e com a situação estressante decorrente da perda de alguém

significativo[93,94,95,96].

Contudo, há que se considerar que fatores como a personalidade do enlutado, o tipo de morte e o relacionamento prévio com o falecido também influenciam nas consequências de luto[94,95] e em sua intensidade[83]. Casais idosos, por exemplo, podem experienciar um intenso sofrimento pela perda de seu cônjuge[42,99], dada a longa duração do relacionamento conjugal[62].

Assim, se reconhece que quanto mais idoso, mais se vivencia a morte de pessoas com quem se mantinha laços afetivos e se compartilhava histórias, atividades, memórias e emoções[30]. Como a expectativa de vida das mulheres é superior à dos homens, elas consequentemente enfrentam mais lutos[30,25]. Daí entender-se então, que o luto no envelhecimento é uma questão frequentemente associada ao sexo feminino[25,71].

Em estudo para identificar o luto recente (de até 6 meses), em idosos residentes na comunidade[i], observou-se que as mulheres referiram mais perdas do que os homens em todas as categorias estudadas: morte de cônjuge, morte de parentes e morte de amigos. A proporção de perdas foi 77% para as mulheres e 65% para os homens[112]. Especialmente no que tange à perda do cônjuge, 15,1% das mulheres casadas perderam seus maridos durante o tempo da pesquisa, comparado a 4,4% dos homens[112].

A sobrevivência maior das mulheres resulta também em diferenças proeminentes na proporção etária entre viúvos e viúvas[99]. Pessoas aos oitenta anos, em sua maioria, são mulheres e grande parte delas são viúvas[30]. O maior número de mulheres viúvas está relacionada a outros fatores que incluem, além da longevidade das mulheres, também o fato destas tenderem a se casar com homens mais velhos, bem como a maior proporção de recasamentos dos homens após o falecimento da esposa[99].

---

[i] A população deste estudo, prospectivo e observacional, se constituiu de pessoas americanas africanas e brancas com 65 anos ou mais residentes na comunidade.

Este último aspecto provavelmente se relaciona com diferenças sociais de gênero, em que se é culturamente mais aceito aos homens o estabelecimento de novas relações[34].

Mas é fato que, tanto para homens quanto para mulheres, a proporção de casados diminui com a idade, enquanto cresce a de viúvos[99]. Como exemplo, no município de São Paulo a porcentagem de viúvos idosos é maior quando comparado às demais faixas etárias, e cresce na medida em que a pessoa envelhece. Entre os homens idosos a porcentagem de viúvos é de: 5,8% entre a faixa etária de 60-64 anos, 8,5% de 65 a 69 anos e 18,1% de 70 anos ou mais. Para as mulheres esta porcentagem, respectivamente nas faixas etárias, é de: 27,1%, 37,4 % e 59,1%[49].

Entende-se que a morte do cônjuge após muitos anos de casamento é um dos eventos estressantes mais comuns no envelhecimento[56], requerendo importantes ajustes na vida[99]. Nos primeiros 6 meses o luto é mais intenso[85] e aumenta o risco de mortalidade[91]. Nestes meses, algumas pessoas sentem necessidade de procurar ajuda terapêutica ou grupos de luto[62].

Em função de relações duradouras prévias com os cônjuges, o processo de luto é longo, não linear e flutuante[62]. Casais idosos podem ter mais a perder quando comparado à jovens, incluindo, além do tempo de relacionamento, os papéis sociais estáveis e a segurança financeira[42,99].

Ainda, o luto pela morte do cônjuge tem importantes implicações pessoais[91] e grande impacto emocional[62]. Pode acarretar diminuição do desejo de socialização[62], da funcionalidade e aumento significativo de sintomas depressivos[30]. Emoções comumente reportadas são tristeza, remorso e sentimento de solidão[71]. Alguns participantes de um estudo realizado com viúvos referiram que a profundidade da perda e os desafios inerentes ao processo de luto não eram compreendidos pelas pessoas de sua

convivência, ao menos que elas mesmas também tivessem experienciado um luto significativo[62].

Outro aspecto que sofre bastante influência no luto são as atividades cotidianas[71]. Tal fato merece destaque já que as ocupações são parte intrínseca da experiência do sujeito[47,53].

1.3 Luto e as atividades cotidianas

O luto frequentemente leva a uma interrupção na rotina e alteração nas atividades cotidianas[71]. A perda de membros da família afeta as escolhas individuais relacionadas às atividades e à participação do sujeito[48].

Adultos e idosos que perderam um membro da família apontaram que essa experiência requereu um processo de reflexão sobre o modo de condução de suas vidas. A maioria descreveu ter realizado adaptações em seus padrões ocupacionais ou na forma de engajamento nas atividades que já realizavam[48].

Tal fato se reveste de importância na medida em que se manter ativo, investindo energia no desempenho de atividades significativas[j] após a morte do cônjuge, é um aspecto positivo para se lidar com o intenso sofrimento decorrente do luto. Isto porque, auxilia a diminuir sensações de angústia, favorece novas satisfações na vida[62] e contribui para manutenção da saúde e do bem-estar[63].

---

[j] Traduziu-se *meaningful* como significativas. Apesar de se comprender que toda atividade é dotada de algum significado para a pessoa[40], entende-se como significativas aquelas que o sujeito considera como mais importantes ou essenciais, atribuindo a elas algum significado especial. Mas vale ressaltar que este termo não se relaciona somente aos significados positivos que o sujeito atribui às atividades, pode se referir também à negativos, tais como atividades que considera humilhantes, frustantes, entediantes[41].

As atividades estão presentes na vida em todos os tempos e lugares[47,53]. Envolvem o fazer do sujeito, além de se configurarem como experiências de expressão cultural, de criatividade e de constituição e manutenção de relações significativas com o contexto social. Permitem ainda, a vivência de aspectos espirituais e a criação de significados para os espaços e lugares em que se vive[44].

Ao longo da vida, as pessoas desenvolvem interesses e atividades únicos[53]. Ainda que a pessoa realize a mesma atividade que outras, os pequenos comportamentos singulares, os quais imprime durante sua execução, marcam a essência de sua individualidade. Assim, para se conhecer as atividades dos sujeitos é necessário familiarizar-se com aspectos particulares do seu viver, conhecendo como atribui sentido e como lida com as situações de seu cotidiano[47].

Exemplifica esta perpectiva a compreensão de que o engajamento em novas atividades é comum entre viúvas, mas é intrinsecamente dependente do significado singular que a atividade tem para a pessoa. Uma mesma atividade pode ter significados distintos para diferentes pessoas. Neste sentido, é importante reconhecer em quais atividades as viúvas se engajam, mas principalmente os significados atribuídos por elas ao seu desempenho[7].

Assim, segundo Hasselkus - autora internacionalmente reconhecida por sua pesquisa sobre o significado atribuído pelos sujeitos às atividades - o significado é decorrente de um esforço da pessoa em dar sentido às situações experienciadas no dia-dia, o que é um processo dinâmico de construção e reconstrução de compreensões e explicações sobre a vida cotidiana[45]. Os significados e atividades estão intrinsecamente relacionados e influenciam a qualidade e o direcionamento da vida[44].

Na medida em que o significado é intrínseco às atividades, o engajamento nelas representa um papel central na reconstrução de significados após a morte de um membro da família[48]. Sendo o processo de luto individual[62,71], a escuta ativa às necessidades do sujeito[62] se constitui como questão de grande relevância.

1.4 Modelo do Processo Dual do Luto[k]

Como uma das consequências do envelhecimento populacional, se acredita que um número crescente de pessoas experienciarão o luto pela morte do cônjuge. Este tipo de perda representa diversos desafios a serem enfrentados por viúvos em luto, influenciando suas possibilidades de viverem sozinhos na comunidade. Estes desafios merecem particular atenção profissional já que se somam a outros enfrentados na fase do envelhecimento e que comumente predispõe a declínios da saúde, com impacto na vida cotidiana[71].

Apesar desta complexidade, viúvos relatam que a maioria dos profissionais de saúde não estão preparados para lidar com o processo de luto, frequentemente confundindo-o com depressão[62]. Neste sentido, modelos específicos de compreensão deste processo são relevantes para a atenção profissional adequada às pessoas enlutadas.

Como importante referencial teórico no tema ressalta-se o Modelo do Processo Dual do Luto (MPD) desenvolvido em 1999 por Stroebe e Schut[92]. O MPD foi concebido a partir da identificação de limitações nas teorias anteriores neste campo de estudo. Ao incorporar e adaptar conceitos prévios, buscou representar a dinamicidade

[k] Adotou-se esta tradução relativa ao nome do modelo em conformidade com a já realizada por Barbosa[4].

envolvida no enfrentamento do luto[92,96,97,98], constituindo-se como modelo integrativo específico para esta finalidade[96,97].

Assim, o propósito de desenvolver o MPD foi fornecer um modelo que melhor descrevesse o enfrentamento do processo de luto; que identificasse formas positivas e negativas de adaptação a ele; e que permitisse compreender as diferenças individuais relativas à forma como as pessoas lidam com este processo[93].

Neste sentido, este modelo permite a compreensão das estratégias adaptativas que as pessoas mobilizam para lidar com a perda[2,42,92,93,96]. É assim um modelo que enfatiza as formas de *coping*[l] que influenciam na adaptação ao processo de luto. Assim, se o *coping* for efetivo, o sofrimento e os problemas de saúde física e mental associados ao luto potencialmente diminuirão ao longo do tempo[93].

Uma diferença fundamental entre o MPD e as teorias anteriores é que este define dois tipos de fatores estressores associados ao luto, nomeados como: orientados para a perda e orientados para a restauração[m42,92,93,96,97,98]. Os fatores estressores são compreendidos como as experiências com as quais o enlutado se depara e precisa lidar em seu processo de luto, refletindo assim, a realidade por ele vivenciada[93].

Os fatores estressores orientados para perda e as estratégias de *coping* para lidar com eles se referem ao enfrentamento orientado para a perda[n]. Este enfatiza o relacionamento com a pessoa falecida e o processamento de algum aspecto da

---

[l] O *coping* se refere aos processos, estratégias, estilos de gerenciamento (reduzindo, controlando, tolerando) que o sujeito emprega para lidar com a situação que se depara em razão da perda[93]

[m] Adotou-se a tradução conforme Franco[35] para os termos: "fatores estressores"

[n] Adotou-se a tradução conforme Mazorra[61] para os termos "enfrentamento orientado para a perda" e "enfrentamento orientado para a restauração".

experiência da perda em si[42,92,93,96,97,98]. Inclui: o trabalho de luto[o42,92,93,96,97,98]; a compreensão dos significados da perda e seu impacto emocional; a revisitação de memórias; o contato com lembranças; o debruçar-se sobre a experiência que causa dor[42,93,97]; a realização de atividades, tais como: ir ao cemitério e lugares antes frequentados pelo esposo ou conversar sobre a morte, dentre outras[85]. Um escopo de reações ambivalentes podem estar envolvidas neste processo, tais como: alegria pelo falecido não estar mais sofrendo, saudades, e/ou desespero por ter ficado sozinho em vida[92].

Para além dos fatores estressores orientados para a perda, o MPD compreende que o falecimento de uma pessoa significativa acarreta, além do luto pela perda em si, a necessidade de ajustar-se às mudanças dela decorrentes, consideradas como consequências secundárias à perda[42,92,96]. Estas consequências secundárias são nomeadas como fatores estressores orientados para a restauração. Estes fatores e as formas de se lidar com eles são compreendidos como o enfrentamento orientado para a restauração[m,42,92,93,96,97]. Este reflete um esforço de reorientação pessoal para um mundo que se transformou em razão da morte de uma pessoa significativa[93,97]. Inclui o gerenciamento de atividades não familiares, como as que eram realizadas pelo falecido; o aprendizado de novas habilidades para realização destas atividades, visando independência; a necessidade de se fazer arranjos e planejamentos para reorganização da vida sem a pessoa; o desenvolvimento de uma nova identidade, tal como a mudança do ser esposo para ser viúvo; o desenvolvimento de novos papéis sociais e de novos relacionamentos; e o desempenho de novas atividades[42,92,97,98].

---

[o] O trabalho de luto, muito enfatizado nas teorias tradicionais neste campo, enfatiza a relação e vínculo com o morto, incluindo as circunstâncias e eventos que circunscreveram a morte[92].

São exemplos de atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração: visitar amigos, namorar, frequentar serviços religiosos, comparecer a compromissos, realizar trabalho voluntário, dirigir, fazer exercícios ou praticar esporte, mudar de emprego, mudar-se de casa, ter hobbies[85].

Assim como o enfrentamento orientado para a perda, o orientado para a restauração envolve distintas reações emocionais ambivalentes, que podem, por exemplo, expressar alívio e orgulho de ter sido capaz de aprender uma nova habilidade ou de se ter coragem de sair sozinho e, contraditoriamente, apresentar ansiedade e medo de não ser bem sucedido e desespero por se sentir sozinho, ainda que em meio a outras pessoas[92].

Ainda que o MPD não considere estágios de luto, são esperadas mudanças ao longo do tempo de duração do processo[93,97]: no início predominam os fatores estressores orientados para perda e, mais tarde, a atenção do sujeito se volta cada vez mais para os de restauração[57,93,97]. Mas para o MPD, ambos os fatores estressores, orientados para a perda ou para a restauração, estão envolvidos no processo de enfrentamento do luto e estão presentes concomitantemente[85] em diferentes graus, a depender das variações individuais e culturais[96].

Lidar com os dois tipos de fatores estressores demanda do sujeito esforço no luto[92], pois ambos estão associados com sofrimento e ansiedade[96,97,98]. Porém, as pessoas com um enfrentamento mais orientado para a perda e pouco orientado para a restauração apresentam maiores níveis de luto, depressão e solidão. Ainda, ter mais sentimentos de autoeficácia no processo de luto foi associado a menor investimento no enfrentamento orientado para a perda e maior ênfase no orientado para a restauração[22].

Outro ponto essencial do MPD é que as pessoas em processo de luto oscilam entre o enfrentamento orientado para a perda e para a restauração[85]. Assim o enlutado em determinados momentos confrontará os estressores orientados para a perda e em outros os evitará, ocorrendo o mesmo com os estressores orientados para a restauração. O enfrentamento do luto se dá então, por meio de estratégias de *coping* de confrontação ou evitação[p][93].

Para o MPD, a oscilação é um processo cognitivo regulatório fundamental para o enfrentamento adaptativo[92,93,96,97,98]. As pessoas mais capazes de oscilar, lidando com ambos os fatores estressores - orientados para a perda e para a restauração- são mais propensas à se adaptarem às mudanças e demandas decorrentes do complexo processo de luto[57]. Portanto, a atenção a ambos os fatores estressores é um preditor de que a pessoa terá um enfrentamento adaptativo à perda ao longo do tempo[93].

O MPD reconhece que há diferenças individuais quanto à atenção dedicada aos fatores estressores orientados para a perda ou para a restauração no que se refere às reações normais no luto[93]. Neste sentido, algumas pessoas tenderão a focar-se ou despender mais tempo lidando com os fatores estressores orientados para a perda e outros com os de restauração[93]. Porém, quando se observa casos extremos de ausência de oscilação, ou seja, quando o sujeito enfatiza a confrontação de somente um fator estressor e a evitação totalmente do outro, é que se configura o luto complicado segundo este modelo teórico[92,93,97]. Exemplifica-se o luto complicado orientado para a perda quando o indivíduo fica totalmente centrado na relação que tinha com a pessoa

---

[p] Adotou-se a tradução dos termos “confrontação” e “evitação" conforme a realizada por Mazorra[61].

falecida[97], podendo apresentar pensamentos intrusivos[q] que são constantes, intensos e incontroláveis[92]. Exemplifica-se o luto complicado orientado para a restauração nos processos em que o sujeito não manifesta sintomas típicos de luto, e evita constantemente se confrontar com a perda[97]. Nestes casos, observa-se que a pessoa procura dar continuidade à sua vida como se não tivesse ocorrido uma perda significativa[92,97].

Assim, entende-se que o enfrentamento do luto é um complexo processo regulatório de confrontação e evitação de ambos os fatores estressores, os orientados para a perda e para a restauração. Este processo é mediado pela oscilação[93,94], conforme ilustra a figura 2.

Figura 2: O Modelo do Processo Dual do Luto[92-95]

Pelo dinamismo envolvido no processo de luto, acredita-se que o MPD se constitua como importante modelo teórico para o adequado auxílio profissional às pessoas enlutadas.

---

[q] Intrusão se refere a uma reexperiência recorrente de sentimentos e ideias relacionadas ao evento[92].

2. JUSTIFICATIVA

A morte do cônjuge idoso é um evento comum[99], mais frequentemente vivenciado pelas mulheres, dado sua maior expectativa de vida[71]. Este tipo de luto acarreta intenso sofrimento, especialmente nos primeiros seis meses após o óbito[85], o que aumenta o risco de mortalidade[91].

Cônjuges cujos esposos faleceram por câncer, quando comparados àqueles em que a morte foi em decorrência de outras causas, são mais depressivos e tendem a experienciar maiores níveis de luto[23]. Neste sentido, é de grande relevância aprofundar o conhecimento acerca da experiência de viúvas enlutadas, que perderam seus maridos idosos por câncer em até seis meses.

Mas, para melhor compreensão do processo de luto, são necessários referenciais teóricos específicos para esta finalidade. Identifica-se o MPD, como modelo inovador nas pesquisas sobre o luto[92].

Segundo o MPD, espera-se que no luto normal as pessoas oscilem entre o enfrentamento orientado para a perda e para a restauração. Porém, identifica-se que viúvos enlutados mais voltados ao enfrentamento orientado para a perda e pouco ao de restauração apresentam maiores níveis de luto[22]. Ainda, apesar do modelo não prever estágios, assume que no início do luto as pessoas estão mais orientadas para a perda e gradativamente para a restauração[92,93,97].

Depreende-se que pesquisas que visem elucidar aspectos relacionados aos fatores estressores orientados para a restauração já no início do luto podem vir a auxiliar enlutados a se voltarem mais intensamente a lidarem com eles neste período. Acredita-se que tal fato seja potencialmente benéfico no enfrentamento do luto, desde que, conforme coloca a literatura[82,106], seja respeitado o ritmo singular do sujeito neste processo.

Mas compreendeu-se ser necessário a utilização nesta pesquisa de literatura específica que aborde o significado das atividades cotidianas para os sujeitos, o que não é enfatizado pelo MPD. Destaca-se a autora Hasselkus[44-47], que voltou suas pesquisas particularmente para este aspecto. Portanto, adotou-se esta autora como referencial para compreensão dos significados atribuídos pelas pessoas no desempenho de atividades cotidianas.

Outra questão, é que o MPD reconhece que homens e mulheres reagem diferentemente ao luto[92,93]. Enquanto geralmente as mulheres são mais focadas e manifestam mais as emoções, neste caso mais orientadas à perda, os homens se voltam a lidar com as transformações na vida diária, ou seja, mais orientados à restauração[96-98].

Um estudo conduzido pelos criadores do MPD, que comparou diferentes intervenções de aconselhamento para pessoas em luto, identificou que as mulheres se beneficiaram mais de intervenções que enfatizavam a resolução de problemas no processo de luto, ao contrário dos homens que se beneficiaram mais das que abordavam as questões emocionais. Uma das explicações para estes resultados foi que no processo de luto as mulheres já tendem a se focar nas estratégias relacionadas às emoções, de modo que, quando as intervenções se focam naquilo em que elas fariam com menor frequência, ou seja, estimulando-as a lidar com as mudanças decorrentes deste processo, os resultados são mais positivos[89].

Assim, a literatura reconhece que possivelmente as pessoas se beneficiem mais de intervenções que se voltem a aspectos que seriam mais frequentemente enfatizados pelo sexo oposto, por fornecerem o que elas precisam e não o que manifestam quererem. Em outras palavras, seria desejável a realização de intervenções com as mulheres mais orientadas para a restauração e com os homens, para a perda[97]. Este

aspecto também justificou a escolha no presente estudo de se conhecer o significado para viúvas mulheres de suas atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração. Compreende-se que a possibilidade de se conhecer quais aspectos influenciam no desempenho destas atividades possa elucidar questões relevantes para atenção profissional às mulheres, mais adequada a seus processos de luto.

Ao se considerar a literatura existente que adota o MPD como modelo teórico, entende-se que um dos avanços necessários para a área seria a realização de estudos qualitativos com cônjuges enlutados, que objetivem compreender os motivos pelos quais as pessoas se engajam em determinadas atividades[21]. Entende-se que o engajamento em uma mesma atividade pode ter motivações diferentes a depender do indivíduo[22]. O questionamento deste "porquê" poderia elucidar o papel das atividades no processo de luto[21].

Assim, são relevantes pesquisas que investiguem as atividades cotidianas de viúvas com foco em seus significados[71]. O enfrentamento orientado para a restauração inclui o engajamento em atividades não voltadas para a perda[42,92,97,98]. Na literatura sobre o luto, o impacto do desempenho de atividades é um aspecto ainda pouco explorado[62]. Também há pouca clareza sobre as estratégias de apoio profissional para auxílio de cônjuges enlutados no que tange especificamente à sua vida diária após a morte dos esposos[71].

Acredita-se, assim, que aprofundar o conhecimento acerca dos significados atribuídos à realização de atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração no início do luto represente avanços no campo. Além disso, tem o potencial de contribuir para o auxílio profissional de viúvas em luto recente.

Por fim, se considera que a abordagem qualitativa permita uma rica e aprofundada compreensão das experiências diárias e seus significados, favorecendo a ampliação da compreensão sobre o tema. Segundo Neimeyer e Hogan[72] os métodos qualitativos são bastante úteis para contrabalancear estudos do luto, que frequentemente são objetivos e, por vezes, superficiais.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Conhecer os significados atribuídos às atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração de mulheres após a morte por câncer, em até seis meses, do cônjuge idoso

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar quais atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração são desempenhadas por mulheres no luto recente pela morte do cônjuge
- Identificar se o desempenho de atividades cotidianas de viúvas influencia no enfrentamento de seu processo de luto recente

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4.1 Desenho do estudo

Trata-se de estudo qualitativo do tipo exploratório e descritivo. Optou-se pela investigação qualitativa devido à complexidade dos objetivos e do objeto da pesquisa. Os dados qualitativos incorporam na análise, o objetivo e subjetivo, o sistema de valores do pesquisador, os conflitos, os atores sociais, os fatos e seus significados[66].

A abordagem qualitativa pode descrever a complexidade de uma dada questão de pesquisa, compreender processos dinâmicos apresentados por grupos sociais e comportamentos ou atitudes dos indivíduos[76]. Ainda, é especialmente valiosa para revelar como as pessoas dão sentido aos eventos e para compreender mais minuciosamente um fenômeno em particular. Neste sentido, esta abordagem é ideal para revelar os significados únicos das reações das pessoas à morte e à outras perdas[72].

Ainda que os métodos qualitativos sejam incipientes nas pesquisas de luto, eles têm permitido evidenciar, mais do que permitem acessar os questionários quantitativos, a complexidade de questões referentes ao luto. A abordagem qualitativa é portanto, propícia para o enriquecimento, aprofundamento e inovação na área de estudos do luto[72].

Dentre as abordagens qualitativas, optou-se pela realização de entrevistas, pois são utilizadas em estudos que tem como finalidade identificar e compreender significados na vida cotidiana, o que é comumente invisível e inobservável[45]. As entrevistas por serem singularizadas, oportunizam ao pesquisador a obtenção de material denso, único e em profundidade[107].

O método de entrevista permite que o sujeito compartilhe sua história. Neste processo de relato, é necessário selecionar detalhes de sua experiência, ordenando-os

em uma sequência que permita melhor compreensão. Assim, ao simbolizar sua experiência por meio da linguagem, o sujeito pode refletir sobre ela e atribuir significados[90].

Ainda, a entrevista permite ao pesquisador: apreender como a pessoa concebe o mundo; favorecer o entendimento sobre a complexidade dos desafios que enfrenta e sobre suas experiências e percepções; conhecer os eventos que lhe são significativos e o modo como estes afetam seus pensamentos e sentimentos; acessar os significados que atribui aos seus relacionamentos e a outros aspectos de sua vida[107]. Admite-se, portanto, que essa abordagem possibilite conhecer os significados das atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração realizadas por viúvas.

4.2 População alvo

Constituiu-se como população alvo do estudo, viúvos:

a) do sexo feminino;

b) que mantinham relacionamento com o falecido exclusivamente por meio de casamento ou união estável;

c) residentes no Estado de São Paulo;

d) cujos cônjuges, falecidos de 2 a 6 meses em decorrência de câncer, tinham acima de 60 anos;

e) e cujos cônjuges foram atendidos pela equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos no período de maio a outubro de 2015

f) que manifestaram interesse formal em participar do estudo, expresso em Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo D).

Foram excluídos: a) viúvos cujo esposo estava institucionalizado antes de sua morte.

Destaca-se que, à semelhança de um grande estudo norte-americano[57], optou-se por recrutar a população em luto recente somente a partir do segundo mês após o falecimento. Ainda porque, segundo Rebelo[82] no primeiro mês de luto as pessoas despendem grande energia para se defrontarem com as exigências da privação, recusando liminarmente a perda. Neste período, falar sobre o luto pode aumentar sua vulnerabilidade[82].

Também quanto à população alvo, vale ressaltar que apesar da opção por selecionar participantes do sexo feminino, este estudo não pretendeu analisar os resultados a partir de uma perspectiva de gênero. Faz-se importante, então, a distinção entre os conceitos de sexo e gênero para melhor compreensão da perspectiva de sexo adotada nesta pesquisa. Segundo Olinto[75], o conceito de gênero tem sua gênese na Ciências Sociais, e se relaciona à construção social do sexo, considerando diferentes aspectos relacionais, tais como o acesso à renda, ao mercado de trabalho e à educação. O conceito de sexo se refere à diferenças biológicas- genéticas e anatomo-fisiológicas- entre os seres humanos. Assim, apesar da riqueza de estudos de gênero, a presente pesquisa não optou por realizar este recorte no processo de análise, na medida em que se compreende que estudos desta natureza objetivam elucidar os fenômenos a partir de uma perspectiva social[75], a qual não é objetivo do presente estudo.

4.3 Recrutamento da população alvo

As viúvas participantes foram recrutadas a partir de dados relativos aos maridos

falecidos, que estavam registrados em banco de dados do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

Vale destacar que o objetivo do Núcleo é promover qualidade de vida à pessoas que se deparam com doenças que sejam ameaçadoras da vida, em qualquer fase de sua evolução. Por meio de equipe interdisciplinar, busca manejar o sofrimento de pacientes e familiares, a partir da identificação, avaliação e orientação de condutas diagnósticas, além do desenvolvimento de ações assistenciais que se voltam às possibilidades de tratamento dos pacientes e ao manejo de seus sintomas. Ainda, oferece acolhimento a familiares e auxílio às equipes das clínicas de origem sobre o planejamento do cuidado e definição da alocação adequada na rede de atendimento[74].

A equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos atua por meio de Interconsultas à outras clínicas do HCFMUSP, em enfermaria e ambulatório específicos de Cuidados Paliativos no HCFMUSP, além do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo e do Hospice Recanto São Camilo – Jaçanã[74].

Assim, para recrutamento da população alvo, o Núcleo de Cuidados Paliativos disponibilizou dois bancos de dados dos atendimentos realizados pela equipe: a) dos pacientes para os quais foi solicitada interconsulta de outras clínicas do HCFMUSP à equipe de Cuidados Paliativos; b) banco da enfermaria de Cuidados Paliativos. Foram selecionados destes bancos os pacientes que deram saída do hospital entre os meses de maio a outubro de 2015, ou seja, período referente aos seis meses que antecedeu a coleta, a qual ocorreu de outubro a dezembro de 2015. Os bancos de interconsulta e enfermaria continham respectivamente 405 e 90 pacientes que deram saída do hospital

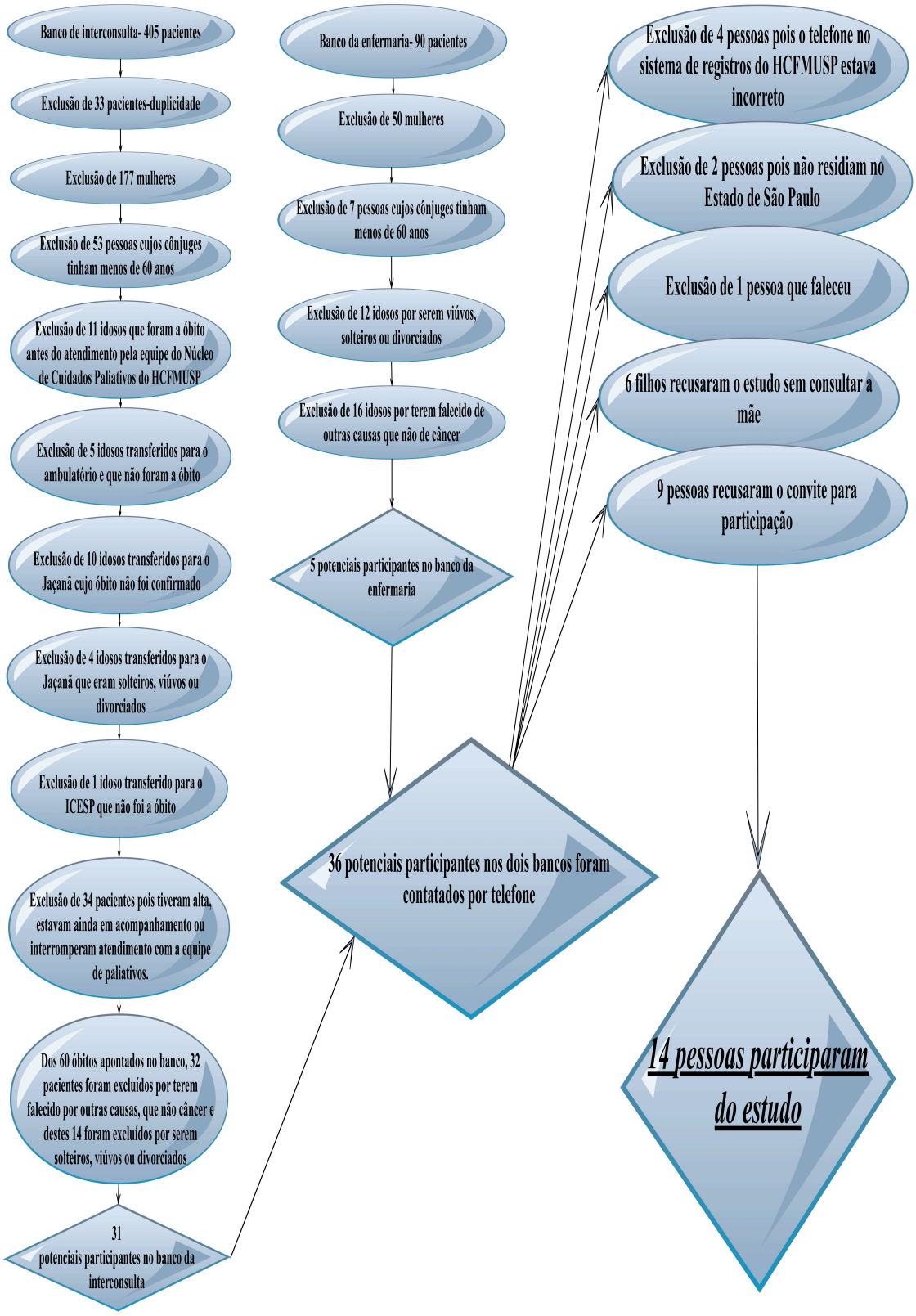
desde maio de 2015, porém 33 pessoas estavam registradas em ambos os bancos. Neste sentido, os bancos em conjunto continham 462 pacientes.

Destes bancos, foram selecionados os idosos falecidos do sexo masculino. Destes foram selecionados os que tinham diagnóstico de câncer. Posteriormente consultou-se o Sistema de Registros internos do HCFMUSP visando: a) identificar os idosos casados e residentes no Estado de São Paulo; b) adquirir dados de telefone, endereço e nome de algum familiar para contato, de preferência o cônjuge.

No contato telefônico o pesquisador explicitou ao cônjuge os objetivos da pesquisa, e quando o telefone era atendido por outro familiar, explicitava-se o estudo e se solicitava o contato do cônjuge. Este contato telefônico foi realizado pelo próprio pesquisador, pois se reconhece que a construção da relação com o entrevistado se inicia no momento em que o potencial participante é esclarecido sobre o estudo[90].

A figura 3 mostra detalhadamente o fluxograma de recrutamento da população participante da pesquisa.

Figura 3. Fluxograma do recrutamento da população alvo



Como mostra a figura 3, ao serem contatadas por telefone: 2 pessoas não residiam mais no Estado de São Paulo; em 1 dos telefonemas a filha referiu que a esposa havia falecido em período próximo ao cônjuge; 6 filhos recusaram o estudo sem permitir que a pesquisadora o apresentasse à esposa do falecido, isto porque segundo os mesmos, acreditavam que suas mães não aguentariam o sofrimento de abordar o tema em uma conversa marcada especificamente para esta finalidade. Além disso, 9 pessoas recusaram participação ao serem contatadas por telefone. Os motivos para recusa foram: 2 pessoas se interessaram pela proposta mas devido à obrigações relacionadas à documentação pós óbito, como as de inventário, só teriam disponibilidade para entrevista no semestre seguinte; 5 pessoas referiram que agradeciam muito o contato e a preocupação do hospital em saber como estavam, mas que não se sentiam preparadas para falarem do tema naquele momento; 1 pessoa referiu estar *"muito brava"* (SIC) com a equipe do hospital e considerou que precisava de uma conversa mais ampliada com os membros para melhor compreender como se deu o falecimento de seu esposo; 1 pessoa marcou a entrevista mas desistiu posteriormente por não se sentir emocionalmente preparada para a entrevista. Assim, conforme a figura 3, quatorze pessoas participaram da pesquisa.

A pesquisadora realizou contato com a equipe de psicologia do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCFMUSP, que se colocou à disposição para atender no "Ambulatório de Luto" os familiares que a pesquisadora identificasse que potencialmente necessitavam de apoio profissional. No que tange aos contatos telefônicos foram encaminhados para o serviço 2 pessoas: a filha que referiu *"estar muito abalada"* (SIC) porque seu pai e sua mãe faleceram em períodos próximos; e a esposa que referiu estar *"muito brava"* (SIC) com a equipe do hospital e *"muito*

desestruturada" (SIC) desde a morte de seu marido. No que tange às entrevistadas, apesar da possibilidade de atendimento pela psicologia ter sido oferecida a todas, somente 3 quiseram o encaminhamento, o que foi realizado.

4.4 Estratégia de coleta de dados

As viúvas que aceitaram participar do estudo foram convidadas para uma entrevista individual. A pesquisadora se disponibilizou a realizá-la no Núcleo de Cuidados Paliativos, em sala reservada para este fim, ou em outro local de conveniência das participantes. Dez mulheres preferiram serem entrevistadas em seus domicílios pois referiram que se sentiam debilitadas para se deslocarem pela cidade, ou não tinham *"coragem", "força"* (SIC) para irem novamente ao hospital em que o esposo havia falecido.

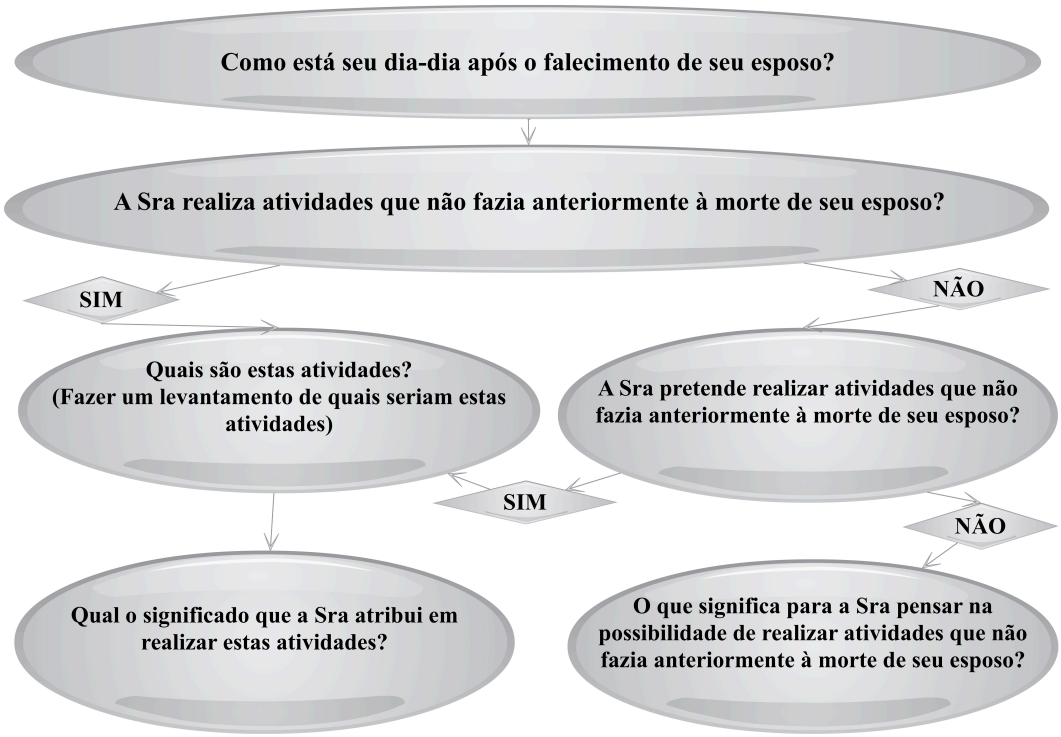
A entrevista se iniciou com a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo D). Conforme recomendado por Weiss, a entrevista foi gravada, para que não houvesse perda de informações[107]. A duração média das entrevistas foi de uma hora e trinta e seis minutos, especificamente com os tempos em minutos de P1 a P14: 118, 47, 39, 178, 41, 68, 62, 239, 144, 85, 52, 54, 98, 124.

O tipo de entrevista adotado foi a semi-estruturada. Nela, é papel do entrevistador direcionar o respondente para os tópicos relacionados ao estudo, porém permitindo-lhe abertura para que aborde outras questões, caso sinta necessidade[107]. Ainda, cabe ao entrevistador a realização de questionamentos que auxiliem a elucidar tópicos que requeiram maior esclarecimento[90,107], porém atentando-se para não interromper o entrevistado ou fazer a ele perguntas inapropriadas que o levem a assumir

postura defensiva na entrevista ou que perca a vontade de compartilhar[90]. O entrevistador também deve ficar atento ao tempo, levando em consideração o quanto já se falou sobre o tópico e quais aspectos ainda faltam abordar. Ele deve ser sensível para perceber o quanto o entrevistado tem de energia para continuar a entrevista e também para todas as pistas não verbais que ele fornecer[90,107]. Relevante colocar que entrevistas de qualidade partem da premissa de que o entrevistador deve falar menos que o entrevistado, ou seja, cabe a ele o exercício da escuta ativa[90,107]. Estes aspectos buscaram ser contemplados neste estudo.

Para a condução da entrevista foi adotado um roteiro semi-estruturado. Este instrumento de coleta se contitui como uma de lista de tópicos ou questões que direcionam a entrevista, em conformidade com os objetivos da pesquisa[107]. Este roteiro foi composto de questões fechadas para caracterização dos cônjuges quanto aos dados sociodemográficos referentes a: idade, escolaridade, profissão, situação profissional, com quem reside atualmente, número de filhos, tempo que foi casada. Além disso, o roteiro incluiu perguntas semi-estruturadas (Figura 4) que buscaram identificar atividades cotidianas realizadas pelas mulheres após o óbito do esposo e os significados atribuídos por elas a estas atividades. A entrevista foi conduzida dando-se ênfase às atividades cotidianas que não se relacionam diretamente à perda, ou seja, às atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração. Cabe salientar que cada participante foi estimulada a identificar em seu universo ocupacional quais atividades seriam as que considerava, naquele momento, como significativas em seu processo de luto, ou seja, atividades cotidianas específicas não foram escolhidas à priori pela pesquisadora.

Figura 4. Diagrama do roteiro semi-estruturado



Foi realizada uma entrevista piloto para avaliar a necessidade de possíveis ajustes ao roteiro semi-estrutrado. Porém, como este se mostrou adequado para a coleta de dados, a participante da entrevista piloto foi incluída como população alvo do estudo e o conteúdo proveniente de sua entrevista foi incorporado na análise dos resultados.

A literatura compreende que os enlutados são uma população emocionalmente mais vulnerável[26]. Assim, foi assegurado aos participantes que entrassem em contato com a pesquisadora em caso de necessidade. Em conformidade com Hoppes e Segal[48], na medida em que a pesquisa aborda a perda de pessoas amadas, cada entrevista deve se iniciar com o explícito esclarecimento de que os participantes podem interrompê-la a qualquer momento. Ainda, as pesquisas qualitativas como as que envolvem entrevistas, permitem ao pesquisador observar as reações dos participantes e intervir ou até

interromper a entrevista em caso de necessidade[26]. Neste contexto, compreende-se que a entrevista é uma parceria entre o respondente e o entrevistador[107]. Mas para tanto, são requisitos fundamentais para sua condução: ser marcada pelo respeito ao participante e pela escuta atenta e cuidadosa do entrevistador, o qual deve expressar o desejo e demonstrar o interesse em conhecer a experiência compartilhada pelo respondente[90,107]. Estes procedimentos foram adotados nas entrevistas realizadas.

O conteúdo das entrevistas foi transcrito, conforme recomendado por Weiss[107]. Nos resultados foram apresentados trechos de entrevista que ilustram seu conteúdo, como preconizado pela literatura[90,107]. Para tanto optou-se por apresentá-los da forma padronizada, ou seja, mantendo-se fiel às palavras do entrevistado e seus significados, porém editando os trechos para facilitar a compreensão do leitor[107]. Neste processo de edição, é possível: a) compactar o discurso, reunindo partes do material que originalmente apareceram em tempos diferentes da transcrição, mas que se referem à mesma questão; b) retirar trechos que dificultam a leitura fluente[107]; c) retirar características próprias da linguagem oral que dificultam o entendimento da fala, como as interjeições e incorreções gramaticais[90]; d) incluir entre colchetes palavras adicionadas pelo pesquisador, visando facilitar a compreensão do leitor[107]; e) retirar ou substituir por outro similar aqueles conteúdos que permitem a identificação do entrevistado[90,107]. A vantagem desta forma de apresentação das falas é que ela permite o discurso direto, favorecendo a atenção do leitor no texto[107]. Ainda, a menos que o objetivo da pesquisa seja fazer uma análise semântica do discurso, retirar vícios da linguagem oral no momento da escrita é uma obrigação do pesquisador e atitude respeitosa em relação ao participante[90].

4.5 Forma de análise dos dados

A análise dos dados só foi iniciada após o término e transcrição de todas as entrevistas. Para Seidman, este procedimento favorece que no momento da coleta de dados, o conteúdo trazido por um participante não influencie na condução da entrevista subsequente[90]. Optou-se que a análise dos dados fosse realizada a partir do processo de codificação, frequentemente indicado para as entrevistas semi-estruturadas[87].

A codificação, um dos métodos de análise de dados qualitativos[87], constitui-se como o processo de criação de códigos a partir de dados coletados[87,90]. Entende-se o código como uma palavra ou frase curta, criada pelo pesquisador, que visa simbolizar, captar a essência, sintetizar e atribuir significado à parte dos dados[87]. Codificar, nesta perspectiva, é refletir acerca do material coletado[107]. O tamanho dos dados a serem codificados é variável, ou seja, podem ser desde palavras únicas, a parágrafos completos ou a páginas inteiras[87].

Entende-se que a codificação é um processo transitório, que se dá entre a coleta de dados e sua análise aprofundada. Neste sentido, é um aspecto crucial da análise, pois a partir dela é possível atribuir uma lógica aos dados, que permite explicá-los e dar-lhes significado[87]. A partir da codificação é possível realizar o processo de categorização. Neste, os códigos são agrupados por semelhança, traduzindo padrões dos dados, e formando categorias. Estas traduzem um conteúdo mais abstrato que o código[87].

Quando se cria uma categoria é importante também se criar um enunciado que descreva seu conteúdo. Este procedimento favorece que o pesquisador inclua partes do material coletado pertencentes àquela categoria. As categorias são posteriormente analisadas, considerando suas possíveis conexões, ou seja, os enunciados criados são comparados entre si a fim de se identificar possíveis correlações e se criar uma

proposição única decorrente deste processo de análise. Esta proposição, denominada tema, traduz uma concepção mais geral e abstrata dos dados. Em outras palavras, o tema é uma consequência do processo de codificação e categorização. Ele não pode, nesta perspectiva, ser codificado à priori[87].

O tema constitui-se como uma frase extensa ou um parágrafo que dá significado ou identifica a que se refere uma unidade dos dados. Ao longo do processo analítico espera-se a diminuição do número de temas, ou o desenvolvimento de um tema mais abrangente a partir dos dados[87].

Para se chegar à obtenção de temas no processo de análise é relevante compreender que a codificação é um ato cíclico, abrangendo basicamente os: primeiro ciclo, ciclo transicional e segundo ciclo. Cada um destes pode ser empregado mais de uma vez, conforme a necessidade do pesquisador de melhor compreender os dados. É esperado que a cada ciclo, os códigos e categorias fiquem mais abstratos. Neste sentido, o processo de análise caminha no sentido do concreto para o abstrato, do específico para o geral[87].

Assim, no primeiro ciclo, início do processo de codificação dos dados, espera-se que o material obtido seja desmembrado em partes menores, que são examinadas e comparadas entre si, buscando reconhecer suas similaridades e diferenças. Posteriormente, o pesquisador emprega alguns dos métodos transicionais do primeiro para o segundo ciclo, momento destinado para recodificação dos dados[87]. Para ampliar a compreensão da complexidade dos dados, é necessário empregar o segundo ciclo de codificação, visando a construção de categorias e temas. Assim, à medida que se progride para o segundo ciclo, são realizados rearranjos e reclassificações dos códigos em diferentes ou até em novas categorias[87].

Portanto, o objetivo do segundo ciclo é reorganizar e reconfigurar os códigos obtidos no primeiro ciclo. Alguns destes possivelmente serão excluídos, substituídos, renomeados ou agrupados com outros códigos, visando sintetizá-los em um esquema mais unificado, o que diminuirá a quantidade originalmente obtida. O segundo ciclo é, então, um processo mais complexo que o primeiro, pois requer habilidades analíticas como classificação, priorização, integração, sínteses, abstração, conceitualização. Quanto mais minucioso for o processo do primeiro ciclo, e quanto mais o pesquisador estiver apropriado do conteúdo no momento de sua conclusão, mais fácil será para ele desenvolver o segundo[87]. Neste sentido, mais fácil será a compreensão do material coletado para gerar temas abrangentes e abstratos decorrentes do processo de análise[87].

4.6 Aspectos Éticos

Em conformidade com as normas para a pesquisa prescritas pelo Conselho Nacional de Saúde, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP), sob protocolo CAAE: 47511115.5.0000.0068, data de aprovação 19/08/2015, conforme Anexo A.

À pedido dos membros que compuseram a banca de qualificação desta tese, o título inicial do projeto de pesquisa foi modificado, sendo o novo título aprovado pelo CEP- FMUSP (Anexo B). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aplicado às mulheres viúvas, consta no Anexo D.

A Anuência do Núcleo de Cuidados Paliativos que foi encaminhada ao CEP-FMUSP para apreciação do projeto consta no Anexo C. Vale destacar a relevância do acolhimento e suporte dados à pesquisadora pela equipe do Núcleo de Cuidados

Paliativos, o que favoreceu demasiadamente o desenvolvimento da coleta de dados. Dentre muitos aspectos, destaca-se: o interesse e grande abertura do chefe do serviço para o desenvolvimento da pesquisa; a disponibilização pela equipe de recursos que favoreceram a coleta, tais como sala para entrevista e linha telefônica para entrar em contato com os sujeitos; a disponibilidade da equipe em auxiliar a pesquisadora a consultar os bancos de dados e registros do hospital; as conversas informais com diferentes membros da equipe que muito contribuíram para a reflexão de como abordar os sujeitos já no contato telefônico, buscando criar vínculo desde a etapa do recrutamento; o cuidado da equipe de psicologia em assegurar o atendimento às pessoas que fossem identificadas na pesquisa como requerendo auxílio no enfrentamento do luto, o que além de se constituir como importante cuidado ético na pesquisa, tranquilizou a pesquisadora para a realização das entrevistas, pois se tinha a certeza de que se teria como encaminhar as pessoas para apoio em caso de necessidade.

5. RESULTADOS

5.1 Dados sociodemográficos dos participantes

Os dados sociodemográficos dos participantes foram dispostos no quadro 1. Pelo quadro, apesar de não intencional, observou-se homogeneidade na população estudada. Neste sentido, a maioria das mulheres eram idosas, ou seja com 60 anos ou mais, com exceção de quatro que tinham 55 anos ou mais. Somente uma entrevistada tinha a mesma idade do marido, no restante os homens eram mais velhos do que as mulheres. Com exceção de duas entrevistadas, as demais tinham baixa escolaridade. Somente duas exerciam ativamente o trabalho remunerado, as outras estavam desempregadas ou aposentadas. Metade das participantes residia sozinha e, as demais, com familiares, especialmente filhos. Todas tinham pelo menos dois filhos e tiveram casamentos de longa duração até a morte do cônjuge.

Quadro 1. Dados sociodemográficos dos participantes

Número de identificação	Idade	Escolaridade	Profissão	Situação profissional	Com quem reside atualmente	Número de filhos	Tempo que foi casada (anos)	Tipo de câncer do cônjuge falecido	Idade do cônjuge falecido
P1	55	Ensino médio completo	Vendedora autônoma	ativa	pai e irmã	2	36	Neoplasia de cabeça de pâncreas e neoplasia pulmonar	84
P2	65	Ensino Fundamental Completo	Operadora de máquina	aposentada	irmã, neto e filho	3	40	Adenocarcinoma da vesícula biliar	65
P3	73	Ensino Fundamental Completo	Costureira	desempregada	sozinha	5	54	Adenocarcinoma gástrico e adenocarcinoma de pulmão	74
P4	63	Superior incompleto	Vendedora autônoma	desempregada	sozinha	3	43	Neoplasia de pulmão	72
P5	66	Ensino Fundamental incompleto	Faxineira	aposentada	sozinha	6	47	Neoplasia gástrica	76
P6	59	Ensino Fundamental Completo	Metalúrgica	desempregada	sozinha	2	39	Adenocarcinoma da pâncreas	67
P7	63	Ensino médio completo	Secretária de escola	ativa	sozinha	2	37	Adenocarcinoma de fígado	68
P8	79	Ensino médio completo	não exerceu	*	filho	2	60	Neoplasia de cavidade nasal e da orofaringe	89
P9	76	Ensino Fundamental Completo	Professora de yoga	desempregada	sozinha	2	54	Mielodisplasia por invasão de neoplasia de próstata	81
P10	57	Analfabeta	não exerceu	*	2 netas	3	40	Neoplasia de próstata	68
P11	86	Ensino fundamental incompleto	não exerceu	*	2 filhos	9	72	Mielodisplasia	93
P12	55	Ensino fundamental completo	não exerceu	*	2 filhas	2	30	Neoplasia colorretal	62
P13	61	Analfabeta	não exerceu	*	2 filhos	8	42	Neoplasia de cavidade nasal e da orofaringe	64
P14	70	Superior Completo	Enfermeira	Aposentada	Filha e genro	4	53	Neoplasia prostática	75
Média	66	*	*	*	*	3	46	*	74

5.2 Análise do conteúdo das entrevistas

O processo de análise inicialmente buscou identificar as atividades citadas pelas participantes e os significados que atribuíam para cada uma delas. Encontrou-se diferentes significados para a mesma atividade e diferentes atividades com o mesmo significado. O quadro 2 exemplifica este processo.

Quadro 2. Resultado parcial do processo de análise

ATIVIDADE	SIGNIFICADO	ATIVIDADE	SIGNIFICADO
cozinhar	Liberdade	cozinhar	Liberdade
cozinhar	Frustração	dirigir	Liberdade
cozinhar	Transformação	viajar	Liberdade
cozinhar	Desobrigação	Fazer compras	Liberdade

Assim, percebeu-se que as atividades eram muito distintas, bem como seus significados, de modo que para se dar continuidade à análise era preciso organizar os dados, sintetizando-os em categorias mais abrangentes e contundentes. Considerando-se que o objetivo principal da tese era o de conhecer os significados atribuidos às atividades cotidianas, a pesquisadora deu continuidade à análise optando por identificar significados similares para atividades cotidianas diversas.

Porém, como resultado deste processo, percebeu-se que os significados estavam relacionados com diferentes aspectos. Por exemplo a "***liberdade***" apareceu nos dados como: "*andar com as próprias pernas*", "*Não depender da vontade do marido*", "*fazer o que gosta sem depender dos filhos*", "*realizar sonhos antigos*", "*descobrir um mundo novo*", etc. De modo a dar prosseguimento ao processo de análise, buscou-se compreender padrões comuns entre os diferentes significados, visando articulação do conteúdo em categorias mais abrangentes.

Assim, identificou-se que haviam nos dados fatores que agregavam os diferentes significados, os quais foram considerados como as seis categorias do primeiro tema intitulado: "*fatores*[r] *que influenciam no significado das atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração*"

Além disso, um segundo tema emergiu da análise, dada a intensidade que espontanemente apareceu nas falas, e se relacionou ao relato das viúvas acerca de sua participação nas entrevistas conduzidas nesta tese.

Estes dois temas e as categorias referentes ao primeiro estão dispostos no mapa de codificação (Quadro 3). O mapa de codificação permite ao pesquisador obter uma visão condensada do estudo[87].

Quadro 3. Mapa de codificação

A.	**FATORES QUE INFLUENCIAM NO SIGNIFICADO DAS ATIVIDADES COTIDIANAS RELACIONADAS AO ENFRENTAMENTO ORIENTADO PARA A RESTAURAÇÃO**
A.a	**Sofrimento decorrente da percepção da ausência do marido no cotidiano**
A.b	**Desempenho do papel de cuidadora**
A.c	**Percepção negativa sobre a qualidade do relacionamento prévio com o cônjuge**
A.d	**Participação nas circunstâncias que envolveram o óbito e nos processos decisórios de tratamento no período de adoecimento do cônjuge**
A.e	**Apoio da rede informal e a presença de animais de estimação**
A.f	**Espiritualidade**
B.	**PARTICIPAÇÃO NA ENTREVISTA**

[r]Vale destacar que a pesquisadora refletiu bastante sobre como seria a melhor forma de denominar os padrões similares identificados nos dados da tese. O termo *fator* foi o adotado por se considerar que é mais circunscrito e aceito nas pesquisas no campo da saúde, em comparação com outros termos mais genéricos como aspectos, condições, elementos etc. Neste sentido, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde[78] (CIF) identifica o conceito de "*fatores* contextuais", os quais incluem *fatores* pessoais e *fatores* ambientais, que influenciam na funcionalidade e incapacidade. Em estudos quantitativos que utilizam o método de análise fatorial, se compreende que o fator representa um conjunto de variáveis[114]. Se reconhece que esta tese não utiliza a CIF como modelo teórico e nem a análise fatorial como método de análise. Porém, a pesquisadora considerou ser possível estabelecer certa correspondência entre a concepção destes referenciais teóricos sobre o termo *fator* e a forma de agrupamento dos dados que geraram as categorias encontradas no primeiro tema da tese.

A seguir, o conteúdo das entrevistas será mais detalhadamente apresentado, seguindo a ordem disposta no mapa de codificação (quadro 3).

A. FATORES QUE INFLUENCIAM NO SIGNIFICADO DAS ATIVIDADES COTIDIANAS RELACIONADAS AO ENFRENTAMENTO ORIENTADO PARA A RESTAURAÇÃO

A.a Sofrimento decorrente da percepção da ausência do marido no cotidiano

Compreendeu-se que o sofrimento decorrente da percepção da ausência do marido no cotidiano influenciou na realização de atividades referentes ao enfrentamento orientado para a restauração. Doze entrevistadas apontaram que sentiram solidão ao longo dos meses de luto e relataram perceber bastante falta de ter alguém para compartilhar as vivências cotidianas.

P7: está difícil porque eu chegava e tinha com quem conversar

P1: éramos um escoro um para o outro (...) ele sempre tinha uma palavra para me dar

P13: Muita saudade! Porque ele era um companheiro

Duas destas entrevistadas contaram o quanto se sentirem sozinhas estava interferindo em suas atividades, especialmente nas que realizavam fora do domicílio. Isto porque, anteriormente as desempenhavam acompanhadas de seus maridos. Segundo uma delas, sentia-se magoada sempre que se percebia sozinha, pois isto lhe remetia à perda de seu cônjuge.

P1: tudo nós fazíamos juntos (...) me faltava alguma coisa do lado (...)

P8: Saíamos muito! Tínhamos muita amizade (...) quanta coisa fazíamos juntos!

P7: em todo lugar íamos juntos (...) agora eu tenho que ir sozinha (...) Mas eu não gosto (...) me sinto muito magoada (...) porque perdi ele

O perceber-se sozinha também interferiu na relação de algumas entrevistadas com seus domilícios, na medida em que sentiam mais segurança, confiança e proteção quando o cônjuge estava em casa. Além disso, segundo elas, tinham com quem contar em caso de necessidade, ainda que seus maridos estivessem doentes.

P6: se você tem um companheiro você conta com ele para tudo (...) mesmo doente (...) A mulher é protegida pelo homem (...) quando se fica viúva, não se tem mais.

P10: Eu ficava com a porta aberta (...) mesmo doente, eu confiava nele (...) depois que ele faleceu, eu perdi a confiança

Ao abordarem a sensação de solidão, quatro entrevistadas espontaneamente falaram sobre a possibilidade de se ter um novo companheiro. Sobre este aspecto, três disseram que neste momento não desejavam envolver-se com outra pessoa, especialmente pelo fato de que a morte do marido era bastante recente. Mas referiram que já precisaram se deparar com este tema, quando por exemplo, o filho de uma delas a questionou sobre esta possibilidade, ou quando o amigo de outra lhe propôs que pudessem ter relações sexuais agora que ela era viúva.

P6: meu filho pergunta para mim "Mãe, e, agora, você pensa em algum dia se casar de novo" "de jeito nenhum!" (...) Pode até ser que daqui uns vinte anos eu pense diferente.

P4: namorar está fora de cogitação (...) eu não sinto a menor vontade (...) já aconteceu de amigos virem com gracinha, eu cortei na hora

P7: eu não quero arranjar ninguém (...) vou continuar assim... sozinha.

Uma delas identificou ser mais frequente que os homens viúvos tenham novas companheiras quando comparado às mulheres.

P7: Os homens (...) logo já arranjam uma outra companheira. Mas para a mulher acho que é mais difícil.

Contrariamente, uma delas disse que estaria aberta a ter um novo relacionamento, pois não lhe parecia correto ter que ficar sozinha até o fim de sua vida. Referiu que por vezes se questionou se esta atitude estaria correta, mas afirmou que por ter feito para seu marido tudo o que estava a seu alcance, agora se permitiria envolver-se com outra pessoa.

P1: eu me questiono (...) de me ver feliz e aberta (...) mas eu fiz tudo como esposa (...) então se aparecer alguém eu vou, porque a vida continua (...) Eu posso dar a oportunidade para mim mesma de viver e ser feliz

Esta mesma entrevistada disse que ter outro relacionamento não a impediria de se recordar da história que teve com o cônjuge, inclusive porque seus filhos carregavam alguns traços fisionômicos semelhantes ao dele.

P1: mesmo que eu ache (...) um novo relacionamento (...) ele vai estar sempre aqui (...) fez parte da minha história. (...) Eu olho para meus filhos (...) são filhos dele

A sensação de solidão influenciou três das entrevistadas a procurarem estratégias para se aproximarem de outras pessoas. Uma delas referiu que iniciaria participação em atividades no centro de idosos próximo à sua casa e pensa que esta seria uma forma de fazer amizades e adquirir novos conhecimentos.

Outra entrevistada passou a viajar com o grupo de idosos usuários de sua Unidade Básica de Saúde de referência. Ela já foi em uma viagem e se programou para

ir nas próximas, relatando que esta atividade se constituiu como oportunidade de ter companhia, não ficar sozinha, se distrair, divertir e conversar.

P9: vou começar as atividades aqui no centro de idosos (...) traz novos amigos e conhecimentos.

P6: no Posto de saúde (...) tem muitos passeios e viagens (...) com os idosos (...) não vou viajar sozinha, porque não tem graça

Outra participante começou a utilizar as redes sociais desde que o marido faleceu. Sentia que esta era uma forma de ter companhia nos momentos de solidão, além de ser um meio de partilhar seus sentimentos.

P4: Mexer no Facebook (...) e What's App. (...) Eu gosto (...) nunca me interessei (...) a solidão fez eu me interessar (...) é uma companhia (...) estou em vários grupos.

A percepção relacionada à ausência do marido no cotidiano influenciou também nas atividades que eram desempenhadas pelas entrevistadas antes da morte do cônjuge. Neste sentido, tiveram dificuldade em dar continuidade à sua rotina no período inicial do luto pois se sentiam desmotivadas, desorientadas e com pouca energia disponível para realização das atividades rotineiras, já que o sofrimento da perda era muito intenso, gerando desgaste.

P8: eu deixei de fazer coisas depois da morte do meu marido (...) Estou meio perdida (...) no começo (...) eu não tinha forças (...) eu não tinha vontade de fazer nada

P9: No início, parecia que estava meio desnorteada

P8: o que precisa do dia-a-dia (...) não estou conseguindo fazer como antes

P4: deixei de fazer um monte de coisas(...) porque eu fico me sentindo só (...) sofri muito mesmo

Esta desestruturação da rotina diária neste período se deve, dentre outros fatores, pelo longo tempo de convivência que tiveram com o cônjuge.

P6: não é fácil, passamos muito tempo juntos

P9: eu falei: Hoje, nós fazemos cinquenta e quatro anos de casados. E ele apertou a minha mão com toda a força que ele tinha. Ele me escutou (...) morreu no outro dia

P1: é toda uma vida, uma estrutura (...) foram quase quarenta anos juntos

Outra razão apontada para a dificuldade de manutenção da rotina neste período foi a necessidade de se lidar com a documentação jurídica requerida após o óbito (tais como abrir o inventário e solicitar a pensão por morte), além de se alterar as contas e

documentos que estavam anteriormente em nome do marido e de se adquirir nova documentação pela mudança do estado civil.

Segundo as entrevistadas, estas atividades eram demasiadamente complicadas, despendiam muito tempo, requeriam o aprendizado de habilidades que não possuíam até o momento, demandavam entrar em contato com documentos que eram do esposo, inclusive com sua certidão de óbito. Esta complexidade interferia na organização das entrevistadas para se manterem realizando as demais atividades cotidianas.

P8: (...) não fiz nada, porque (...) eu precisei tirar os documentos novos (...) Tive que pegar certidão de óbito (...) tinha que dar entrada nos papéis (...) ver a aposentadoria dele.

P9: de lá para cá a minha vida foi um desastre, porque teve inventário (...) que eu não entendo nada porque é muito complicado

P7: (...) Essas coisas jurídicas são todas complicadas (...) Essa é a parte difícil (...) a gente acaba ficando mais nervosa, pois não consegue resolver (...) tenho que pegar documento dele (...) mexer na certidão de óbito (...) eu quero resolver toda essa parte jurídica para depois eu começar a viver.

As entrevistadas colocaram que a união e compreensão da família para manejar as questões relacionadas a esta documentação, em especial no que se referia ao inventário, ajudava-lhes a lidar com a complexidade envolvida nestas ativiadades. Para uma das pessoas, o desentendimento dos filhos neste processo a deixou bastante

desestruturada e dificultou o enfrentamento desta situação, diferentemente de outra participante, em que a atitude conciliadora dos herdeiros permitiu que este processo se resolvesse com mais agilidade e tranquilidade.

P9: a briga do inventário foi feia (...) meus filhos começaram a se desentender, eu estava muito desgastada (...) Eu falei "estou saindo do eixo, ainda não desfiz da dor do seu pai e já está outra em cima"

P4: Fizemos a partilha, não houve briga, não precisou nem ir para juiz. Foi direto para o cartório

Apesar de todas estas dificuldades, as entrevistadas percebiam que paulatinamente estavam retomando as atividades que faziam.

P12: estamos retomando a nossa vida (...) as coisas estão se ajeitando e estão voltando para o lugar

Uma das entrevistadas apontou que nos primeiros dias após o óbito precisou se questionar e optar por seguir um dos dois caminhos, que segundo ela existem neste processo de luto: fixar-se em sua perda, desistindo de suas atividades e se isolando; ou permitir-se sentir o sofrimento e a falta do marido, mas também dar continuidade à sua vida.

P1: Você pára por um tempo (...) mas depois fala: Eu tenho dois caminhos a seguir: ou eu vou tentar me reerguer (...) ou eu vou viver o luto até morrer, como muita gente faz

Dentre as atividades que se modificaram no início do luto e que as entrevistadas retomaram ou pretendiam retomar, citaram algumas que faziam no domicílio, tais como: abrir o guarda-roupas, pois suas peças ficavam perto daquelas que eram do marido, ouvir rádio, dormir na cama, entrar no quarto.

P4: a música me deixa feliz (...) quando o meu marido faleceu eu fiquei uns dois meses sem ligar o rádio (...) agora eu levanto e vou no botão do rádio

P12: Não conseguia dormir sozinha

P4: eu não conseguia entrar no quarto (...) abrir o meu guarda-roupas para pegar a minha roupa porque estava junto com a dele.

Segundo algumas entrevistadas, esta presença e lembrança constante do marido trazida pela casa trazia bastante sofrimento, especialmente no primeiro mês após a morte.

P12: Tudo lembra ele (...)

P1: é um desespero (...) ter que entrar e não vê-lo

P9: Em todo lugar que eu estava na casa, eu via ele

Como estratégia para lidarem com a tristeza que sentiam quando a casa lhes fazia lembrar do marido, duas participantes contaram que procuravam fazer atividades fora do domicílio, o que lhes auxiliava a se distraírem da perda e a contrabalancearem o sofrimento causado pela tristeza.

P6: estou saindo muito, não estou ficando em casa (...) eu me distraio

P12: Você sai de casa (...) não está pensando.

Outra entrevistada usou a estratégia de preencher seu tempo com atividades, visando evitar ficar ociosa e pensar constante e intensamente em sua perda. Segundo ela, esta estratégia lhe trouxe maior equilíbrio emocional neste período, pois permitiu vivenciar outros sentimentos para além do sofrimento da perda.

P4: preencho minha semana de atividades (...) Preencher é não dar espaço para ficar sofrendo

Para se distrair da perda, outra participante contou que nos momentos em que ficava em casa e sentia grande tristeza por lembrar do marido, ligava o rádio e escutava as músicas que tocavam em sua igreja.

P6: Eu estou em casa (...) bate aquela tristeza. Aí eu fico ouvindo louvores da igreja (...) eu me distraio (...) e vai embora.

Também como estratégia para lidar com a tristeza que a casa lhe trazia, por remeter-lhe constantemente à lembrança do cônjuge, uma entrevistada contou que mudou-se para seu apartamento de veraneio. Referiu que não teria sobrevivido à dor se tivesse permanecido onde morava e que, desde que tomou a atitude de trocar de domicílio, estava paulatinamente se libertando do sofrimento que lhe sufocava, se sentindo mais tranquila.

P9: se eu tivesse ficado lá eu tinha morrido (...) eu estou me libertando (...) daquela agonia, daquele sufoco (...) me sinto tranquila aqui.

Outras atividades que se modificaram no luto recente foram as relativas à organização do domicílio, tais como fazer limpeza e arrumar a cama. Duas participantes referiram que não tinham vontade ou não estavam conseguindo se organizar para dar continuidade às atividades domésticas, o que faziam com bastante primor anteriormente. Disseram que mais recentemente tinham conseguido retomar algumas delas.

P4: Essa semana eu já comecei a limpar a minha casa, deixando um brinco de novo (...) antes não estava ligando (...) nem arrumava a cama

Uma delas contou que voltar a organizar sua casa como antes era um de seus maiores desejos em seu processo de luto pois sentia-se aborrecida e insatisfeita com o fato de sua casa estar suja.

P8: O que mais quero fazer (...) é organizar minha casa. (...) manter tudo em ordem como eu tinha antes.

O desejo de retomar estas atividades se relacionava ao significado que ela atribuía a ter uma casa em ordem, que seria o de harmonia e bem estar. Segundo esta participante, organizar o lar favorecia a ela ter condições para readaptação de outros âmbitos de sua vida. Ainda, a desarrumação de seu domicílio lhe trazia o sentimento de incapacidade quanto ao gerenciamento do próprio cotidiano.

P8: Casa arrumada traz harmonia, bem-estar (...) vai dando a organização da vida (...) Se eu retomar, vou sentir que tenho capacidade de fazer alguma coisa

Esta mesma entrevistada citou que retomar as atividades domésticas neste período era uma forma de lembrar-se do marido, já que ele gostava muito da casa organizada.

P8: se organizar a casa (...) vou me lembrar dele, porque ele gostava de tudo em ordem.

Para outra participante, voltar a cuidar de seu lar significava-lhe que tinha condições emocionais para lidar com a tristeza que lhe abatia e não a deixava dar continuidade à sua vida. Considerava que retomar as atividades domésticas era uma conquista que lhe trazia felicidade e satisfação.

P4: isso me alegra, me deixa feliz de novo (...) o significado da vitória (...) de não se entregar. Lutar

O sofrimento pela ausência do cônjuge também influenciou na realização de atividades de lazer de uma das entrevistadas. Segundo esta participante, gostava muito de sair para dançar com as amigas e fazia esta atividade com bastante frequência quando o marido estava vivo, ainda que ele não a acompanhasse pois não gostava de bailes. Disse que anteriormente à sua morte, sentia liberdade de dançar pois ele sabia onde ela estava e consentia que ela fosse. Porém, depois que ele faleceu, tinha a percepção de que ao sair estava traindo sua memória, de modo que deixou de realizar esta atividade. Para ela, o esposo não teve a chance de sobreviver pois sua doença foi muito agressiva, e neste sentido sentia-se culpada de se divertir em vida enquanto ele estava morto.

P4: ele não teve a mínima chance, porque o câncer foi arrasador (...) é como se ele estivesse falando: Eu morri, e você dança (...) me sinto culpada de aproveitar a vida e ele estar com Deus.

Segundo ela, a filha a incentivou bastante para que ela voltasse a se divertir.

P4: mãe (...) agora você é uma mulher sem compromisso (...) você tem que seguir em frente (...) precisa se divertir.

Esta culpa que sentia por realizar atividades sociais de lazer com as amigas também influenciou para que diminuísse a frequência com que realizava a atividade de jogar bingo, o que fazia diariamente antes do falecimento do marido.

P4: jogar bingo com as amigas (...) eu diminui (...) agora eu fico mais em casa.

O autocuidado também se alterou no início do luto para algumas pessoas. Uma participante contou que não conseguia tingir o cabelo como fazia anteriormente, porém desejava reorganizar seu tempo para isto.

Outra contou que após a morte de seu marido não tinha desejo de se arrumar, de maquiar-se, de escolher roupas, de usar os brincos grandes e coloridos, o que costumava fazer com frequência. Segundo ela, tinha o hábito de se arrumar bastante, o que era uma característica marcante de sua personalidade. Para ela, retomar aos poucos estas atividades representava alegria e vida, além de significar que estava recuperando sua autoestima, que começava a ter desejo de sair de casa e de ser vista por outras pessoas novamente.

P8: não estou encontrando tempo para tingir meu cabelo (...) Ainda não me organizei (...) e eu quero

P4: A minha autoestima já levantou um pouco (...) já começo a me arrumar mais (...) O significado é (...) alegria e vida (...) quero sair, quero que as pessoas me vejam

Também no que se refere ao autocuidado, algumas entrevistadas referiram que perderam o apetite após o falecimento do marido, e que não sentiam vontade de se alimentar como faziam antes.

P3: Não estou comendo com prazer (...) Como empurrada

A ausência do marido também influenciou na atividade de cozinhar para algumas participantes. Duas delas diminuíram a frequência com que a realizavam e passaram a comer em restaurantes: uma porque não tinha motivação para isso; outra porque sentia liberdade para comer fora de casa em lugares de sua escolha e também porque se sentia desobrigada a cozinhar diariamente. Duas entrevistadas apontaram que consideravam desagradável e frustrante fazer comida somente para elas. Outra, ainda, relatou que cozinhar o prato de preferência do marido a remetia à transformação ocorrida em sua vida após a morte do esposo, de modo que deixou de preparar determinadas comidas, pois já não tinham o mesmo sabor.

P4: a maioria das vezes eu como fora (...) faz meses que meu gás não acaba

P6: Eu não preciso fazer o almoço para meu marido. Eu como em um lugar que eu goste

P3: eu acho ruim fazer comida para uma pessoa só

P10: meu marido falava: Faz um peixinho para mim (...) Agora eu não faço mais (...) o tempero não fica bom

No que se refere ainda ao cotidiano, duas entrevistadas precisaram substituir o cônjuge nas atividades antes realizadas por ele. Dentre as responsabilidades que pertenciam ao marido e que precisaram assumir citaram: fazer reparos na casa, gerenciar as despesas, ir à feira e ao mercado, varrer o quintal, molhar a planta.

P5: Ele gerenciava a casa inteira

P7: agora tenho que pagar a conta (...) fazer as manutenções na casa

Para uma delas, substituir o marido na realização de atividades lhe causava sofrimento e desgosto pois significava constatar frequentemente que ele havia falecido. Para outra, tal fato demandava que adquirisse novas habilidades neste processo de luto gerando sentimentos como o de perda de tempo e o de raiva, mesmo quando percebia que tinha capacidade de realizar as atividades.

P5: jamais eu vou conseguir substituí-lo

P7: tenho dado conta (...) mas com raiva (...) detesto

Uma destas entrevistadas referiu ainda que dividia todas as atividades domésticas com seu marido, mas que após sua morte era obrigada a fazer também a parte que competia a ele. Ela relatou que isto lhe causava sofrimento e representava sobrecarga no cotidiano, descrevendo-o como complicado.

P7: Era tudo dividido (...) o que ele fazia agora passou para mim (...) sobrecarregou.

Pelo exposto, identificou-se que o sofrimento decorrente da ausência do marido, aspecto relacionado ao enfrentamento orientado para a perda, interferiu na realização das atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração das entrevistadas.

A.b Desempenho do papel de cuidadora

As entrevistadas contaram sobre o período de adoecimento por câncer dos maridos, que especialmente no processo de terminalidade, demandou que despendessem grande tempo para o cuidado. Para algumas delas, a intensidade desta experiência lhes gerou grande sofrimento.

P4: todo esse tempo ao lado dele (...) não sorria mais (...) minha vida virou de ponta cabeça até o dia do falecimento.

P2: sofre mais quem está cuidando do que o próprio paciente (...) ver um familiar sofrendo, a gente sofre junto

Uma das entrevistadas contou que apesar do cansaço que sentia por ser cuidadora, tinha prazer em desempenhar este papel. Ter a certeza que empenhou-se no processo de cuidado, fazendo tudo o que julgava possível para dar qualidade de vida ao marido, trouxe-lhe tranquilidade após seu óbito.

P1: Cansava (...) mas era um prazer (...) fiz tudo que eu podia (...) isso me traz uma tranquilidade muito grande, uma paz.

No contexto de cuidado dos maridos, as participantes deixaram de realizar atividades que faziam rotineiramente.

P9: deixei de fazer tudo (...) só pensava em estar ao lado do meu marido e cuidar dele

P1: me afastei de tudo (...) porque minha vida era vinte e quatro horas em prol dele

P12: até quando ele faleceu, vivia só em função (...) de cuidar dele

Dentre as atividades, citaram algumas que se relacionavam ao cuidado de si mesmas, tais como buscar tratamentos de saúde. Assim, após o falecimento do marido, aumentaram a frequência com que compareciam à consultas e exames clínicos. Para estas participantes, o cuidado com a própria saúde lhes fazia se sentirem fortes e possibilitava viverem com mais qualidade.

P9: estou fazendo tratamento com o cardiologista. Fiz tudo quanto foi exames (...) fico na esperança de melhorar mais do que estou

P11: vou mais vezes no posto de saúde (...) agora é a minha vez (...) me sinto forte

As participantes citaram outras atividades voltadas ao cuidado da própria saúde que foram retomadas ou que aumentaram a frequência de realização: fazer hidroginástica, academia, caminhadas. Referiram que estas atividades eram oportunidades de conversarem com outras pessoas, de terem mais disposição e de se distraírem.

P6: faço mais caminhada do que antes porque não tenho ninguém me esperando em casa

P12: eu fazia caminhada (...) mas com a doença dele, não tinha tempo (...) agora voltei

P3: faço hidroginástica (...) quando ele ficou doente fiquei muito tempo sem ir (...) gosto de fazer, me faz bem para a coluna (...) Vejo gente diferente para conversar

P6: gosto de fazer natação (...) Me sinto mais saudável (...) eu tinha parado

Outra atividade retomada por uma das participantes foi o trabalho nas pastorais de sua igreja. Esta atividade, que havia deixado de realizar em razão do adoecimento do marido, proveu-lhe força no processo de luto, trouxe-lhe o sentimento de realização

pessoal neste período, além de favorecer o contato social com as pessoas de sua comunidade religiosa.

P1: Voltei ao meu trabalho na igreja (...) esse retorno me deu muita força

A retomada na participação em atividades promovidas pelo centro de convivência de idosos - tais como alongamento, festas, passeios, aulas de crochê e pintura – trouxe satisfação a outra entrevistada que tinha deixado de frequentá-las em razão do intenso cuidado prestado ao marido doente.

P14: eu não fui mais (...) no núcleo de idosos (...) porque não tinha quem cuidasse dele (...) agora vou todo dia

Ainda, algumas participantes tinham viajado ou agendado outros passeios neste período, por exemplo para visitarem parentes distantes ou para permanecerem mais tempo com os filhos, o que não era possível anteriormente por exercerem o papel de cuidadoras. Esta aproximação com os familiares lhes fazia se sentirem bem, além de lhes distraírem e ser oportunidade de descanso após o período de intenso cuidado.

P12: vamos viajar (...) eu adoro (...) pela doença dele, não podia deixá-lo (...) vou me divertir (...) e descansar um pouco de tudo que eu passei, pois foi bem desgastante

P6: fiquei uma semana no Mato Grosso (...) com a minha família (...) foi muito bom, (...) não podia deixar meu marido sozinho (...) pois ele era doente

P6: eu vou viajar agora com a minha filha (...) já havíamos planejado antes, mas ela falava: "Tem o pai doente"

P10: eu gosto de viajar (...) sinto uma alegria muito grande (...) Só não fui porque cuidava do velho

Também se verificou neste estudo que, além do papel de cuidadoras dos maridos doentes, a necessidade de proverem cuidado a outros membros da família influenciou o cotidiano de duas das participantes após o óbito do cônjuge. Elas precisaram dar seguimento às suas atividades, visando manterem-se prestando auxílio a seus entes queridos.

P1: não tenho o direito de viver meu luto e deixar todo mundo (...) porque existem pessoas que precisam de mim (...) assumi a responsabilidade de cuidar deles

P2: a vida tem que continuar, porque se não como ficam os outros que precisam de mim (...) os netos, os filhos e minha irmã de oitenta e três anos?

Uma destas entrevistadas acrescentou que precisou buscar força interna para dar seguimento à sua vida, pois tinha a percepção de que caso ficasse em sua casa sofrendo interruptamente por sua perda e isolada das pessoas, incorria no risco de que seus filhos e netos não sentissem prazer de estarem em sua companhia. Este cuidado com os outros entes queridos era essencial para ela, pois considerava que a família era a base de

suporte das pessoas, a qual precisaria ter continuidade mesmo diante da perda de algum de seus membros.

P1: choro na hora certa (...) se eu ficar chorando pelos cantos da casa, os meus filhos e meus netos, não terão vontade de ficar perto de mim (...) vou me tornar uma viúva chata. Eles têm que chegar aqui e encontrar alegria, paz (...) tenho que estar firme para dar essa continuidade a uma vida na família como se ele estivesse aqui

A preocupação de cuidado com os familiares também foi incentivo para que outra entrevistada retomasse suas atividades. Segundo ela, esta atitude mostraria aos filhos que eles também poderiam dar continuidade à suas vidas, apesar do falecimento do pai.

P8: meus filhos precisam ver que eu estou retomando e que eles também tem que retomar

Ainda no que tange ao cuidado prestado aos membros da família no processo de luto, duas entrevistadas compartilharam que assumiram algumas atividades que eram realizadas anteriormente pelo cônjuge no cuidado com os netos. Esta atitude visava dar continuidade ao que o marido fazia, mantê-lo vivo na memória da família e alegrar e cuidar das crianças.

P1: Minhas netas tinham paixão pelo avô (...) então eu continuei fazendo as coisas que ele fazia (...) eu mantenho a presença dele viva na cabecinha delas

P2: o avô não está mais ali para fazer (...) eu posso fazer (...) e fico feliz

Desse modo, identificou-se que o papel de cuidadora do marido em seu período de adoecimento, bem como de outros familiares após seu óbito, influenciou na realização por algumas das entrevistadas de suas atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração no luto recente.

A.c Percepção negativa sobre a qualidade do relacionamento prévio com o cônjuge

Outro fator que influenciou na realização de atividades cotidianas de duas das entrevistadas foi a percepção negativa sobre a qualidade do relacionamento prévio que tinham com o cônjuge. Neste sentiam que vivenciavam conflitos constantes com eles, os quais lhes causavam sofrimento.

P11: comigo ele não era bom

P14: eu sofri muito com meu marido (...) ele era uma praga

Uma destas participantes relatou que o marido era estúpido no modo com que se dirigia a ela, além de que ela convivia com sua infidelidade, pois o esposo tinha relações extra-conjugais com outras mulheres.

P11: Ele era muito estupidão comigo (...) saber que ele ficou com outras colegas (...) foi muito ruim

Outra participante compartilhou perturbações vivenciadas na relação com o cônjuge, as quais envolviam gritos, xingamentos, ameaças e quebra de objetos. Descreveu-as como tormentos em sua vida, que lhe traziam sentimento de medo, ansiedade e vergonha.

P14: eu tinha medo (...) ele me xingava (...) tinha vergonha dos gritos dele (...) uma vez ele pegou uma faca para me matar (...) eu ficava dentro de uma panela de pressão(...) era um tormento (...)então eu não vivia

Segundo esta mesma participante, até aproximadamente três meses após o óbito do marido ainda preocupava-se em voltar logo para casa quando saía para fazer atividades fora do domicílio, pelo medo da reação que ele teria quando ela regressasse ao lar.

P14: até três meses eu tinha medo (...) nesses dias eu já notei que não estou mais com preocupação de voltar correndo

Ambas as entrevistadas colocaram que precisaram aguentar seus casamentos, os quais não as faziam felizes. Isto porque, segundo elas, se comprometeram por meio do compromisso do matrimônio a permanecerem com o cônjuge até que a morte os separasse.

P11: tive paciência e aguentei até o fim. Graças a Deus.

P14: estava demorando muito! (...) foram cinquenta e três anos (...) eu cumpri minha parte (...) Não o deixei

Identificou-se por um dos relatos, que a manutenção do compromisso matrimonial era uma obrigação socialmente valorizada na geração desta entrevistada, razão pela qual não se divorciou do esposo. Este acordo social também foi incentivado por seus amigos, vizinhos e familiares que, mesmo sabendo das dificuldades pelas quais ela passava no casamento, a estimularam a permanecer com o cônjuge até o momento de sua morte.

P14: hoje se largo o marido e arrumo outro, ninguém fala nada. Mas antigamente era aquela ignorância, então, eu nunca tive coragem de me separar (...) minhas vizinhas, filhos, amigos falavam: "Você teve paciência até agora, continua".

Assim, quando o marido faleceu, esta participante sentia que a partir daquele momento teria paz em sua vida.

P14: quando Deus o levou, eu falei (...) "agora eu vou ter paz".

Também se identificou que ambas as entrevistadas que percebiam seus relacionamentos conjugais como conturbados, sentiam que após a morte dos cônjuges

conseguiam conduzir suas vidas segundo seus próprios parâmetros. Consideravam que viviam anteriormente em função daquilo que era determinado por eles.

P14: estou andando com as minhas pernas (...) porque andava com as dele

Neste contexto, para elas, a morte do marido foi sentida como libertação.

P11: agora me sinto livre

P14: agora eu estou liberta

A liberdade que sentiam após a morte do cônjuge influenciava positivamente na realização de atividades, pois as realizavam conforme seus próprios desejos. Nesta perspectiva, atribuíram também como significado de liberdade o fato de terem autonomia e independência em seu cotidiano, o que trazia bem-estar e alegria.

P11: Me sinto livre (...) Liberdade para poder fazer o que quero e ir onde eu quero.

Como exemplo, ambas as entrevistadas apontaram que após o falecimento do cônjuge saiam com maior frequência. A autonomia de decidir a hora e local que desejavam ir sem precisarem depender da vontade do marido, lhes trazia prazer, tranquilidade e significava liberdade.

P14: é uma liberdade (...) ter projeto de sair.

Uma delas contou que passou a comer mais alimentos que apreciava, pois diferentemente de quando era casada, podia ir constantemente ao mercado e tinha a autonomia de escolher o que queria comprar e comer.

P11: No mercado (...) eu escolho (...) estou comendo tudo que eu gosto

Disse também que anteriormente ficava muito restrita ao domicílio, saindo somente quando o marido tinha vontade e consentia que ela fosse. Disse que o esposo não gostava de sair, o que fazia com ela não se permitisse ir sem ele, deixando-a aborrecida. Quando ele optava por ir aos locais, logo queria voltar para casa, e ela tinha que acompanhá-lo em suas decisões.

P11: agora eu posso ir em qualquer lugar (...) Não tenho pressa de vir embora (...) quando ele ia, tinha pressa de voltar (...) mesmo eu querendo ficar

Para a outra participante, a razão pela qual realizava mais atividades fora do domicílio se relacionava ao fato de que anteriormente quando saía, precisava enfrentar conflitos com o marido, o que a desestimulava e constantemente a impedia. Citou exemplos que passou a fazer após o falecimento do esposo: escolher o horário que ia à missa e participar dela sem sentir receio que alguém pudesse perturbá-la; entrar em lojas quando desejava e comprar o que tinha vontade; viajar para visitar seus irmãos em outra cidade sem precisar dar satisfação ou ter medo da reação do cônjuge.

P14: eu não podia ir na missa (...) agora eu vou

P14: agora e vou para o interior no meu irmão (...) vou com o maior prazer

P14: agora eu posso entrar em uma loja. Porque nem isso eu podia

A filha de uma delas, a qual acompanhou a entrevista, contou que percebia grande mudança na vida da mãe posteriormente à morte do cônjuge, pois a participante experimentava com tranquilidade diversas atividades, e realizava com maior frequência aquelas que ela já gostava. Para ela, a mãe havia descoberto um mundo novo aos seus 86 anos.

Filha P11: Apesar da idade, agora está sendo tudo novo para ela (...) está se sentindo sossegada, livre.

Estas duas participantes contaram ainda que aumentaram a frequência com que conversavam com vizinhos e familiares. As razões apontadas foram: o marido não gostava que conversasse com outras pessoas; o cônjuge tinha atritos constantes com os vizinhos, amigos e parentes; o esposo não gostava que se divertisse e risse em meio a outros. Referiram que poder conversar com tranquilidade com outras pessoas trazia alegria e bem-estar e fazia com que elas se distraíssem.

P11: converso mais com os vizinhos e me distraio bastante (...) antes não conversava (...) porque ele não gostava (...) se começava a dar risada, ele não gostava.

P14: eu não podia conversar (...) hoje eu aumentei totalmente o contato com os vizinhos (...) converso com todos

Assim, identificou-se que a percepção negativa sobre a qualidade do relacionamento prévio com o cônjuge influenciou na realização de atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração de duas entrevistadas após a morte de seus maridos.

A.d Participação nas circunstâncias que envolveram o óbito e nos processos decisórios de tratamento no período de adoecimento do cônjuge

Outro fator que influenciou as atividades cotidianas das entrevistadas foi a participação nas circuntâncias que envolveram o óbito do cônjuge. A possibilidade de acompanhar e opinar nestas situações auxiliou-as a dar continuidade à vida sem o marido. Uma entrevistada discorreu sobre o enterro do esposo que, apesar de ter sido um momento de tristeza, foi também uma oportunidade de se despedir e prestar-lhe homenagens, que foram realizadas a partir de músicas cantadas pela família. Outra participante contou que pôde respeitar os desejos do cônjuge, realizando todos os rituais que ele almejava que ocorressem após sua morte, tais como ser cremado e plantar uma flor com suas cinzas.

P13: O sepultamento (...) foi lindo (...) na hora parece que o sol abriu em cima dele (...) A gente cantou para ele.

P9: ele queria ser cremado (...) as cinzas jogadas no jardim, e que se colocasse uma flor em cima. Nós fizemos do jeito que ele queria.

Outras entrevistadas contaram que elas ou seus familiares puderam estar perto do marido no momento do óbito, o que percebiam ter auxiliado-os a falecerem em paz.

P12: Eu via no semblante dele (...) partindo, porém em paz (...) peguei na mão dele e conversei. Pude me despedir.

P1: a morte dele foi lindo, meu filho estava do lado dele (...) foi conversando até o momento que ele parou de respirar (...) o último suspiro dele foi como se um anjo estivesse voando nos braços do meu filho

Em contraposição, outra entrevistada contou que em decorrência do intenso sofrimento que ela sentia por acompanhar o processo de adoecimento do marido, apresentou um episódio de infarto agudo do miocárdio e foi hospitalizada. Naquele mesmo período o marido faleceu, porém os filhos não contaram para ela sobre este fato com receio de que ela não aguentasse a notícia e morresse também.

A participante relatou que frequentemente, apesar de saber que o esposo estava morto, tinha a sensação de que há qualquer momento ele poderia voltar para casa, na medida em que teve poucas referências concretas de seu óbito. Segundo a mesma, sentia-se revoltada com esta situação.

P5: não vi enterro, não vi caixão, não vi nada (...) as vezes tenho a sensação de que ele está aqui, porque, teoricamente, quando eu saí, ele estava aqui.

Outro fator citado por algumas entrevistadas e que influenciou nas atividades cotidianas após a morte dos cônjuges foi a participação nos processos decisórios de tratamento do marido durante seu período de adoecimento. Relataram que a equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCFMUSP, no período de hospitalização do esposo, tinha abertura para o diálogo e estava constantemente disponível para explicar sobre o prognóstico do cônjuge e para elucidar possíveis dúvidas dos familiares. As entrevistadas também apontaram como benéficas as reuniões realizadas com a equipe para esclarecimentos do quadro de saúde do marido.

P1: (...) veio a equipe conversar conosco para ver o que iriam fazer na situação dele

P9: eles marcaram uma reunião para conversar (...) e não esconderam nada

Este espaço de trocas com a equipe fez com que as entrevistadas sentissem segurança de que os maridos seriam bem cuidados até o fim de suas vidas, especialmente no que se referia a receber um tratamento que evitaria ao máximo que sentissem dores físicas até sua morte.

P2: O médico falou: "Nós vamos cuidar dele, não vamos deixar que ele sinta dor". E foi o que fizeram, até o dia em que ele foi embora.

P12: o médico falava (...) o que vamos fazer é dar uma medicação para ele não sofrer (...) e assim ele morreu sem estar agonizando (...) em paz.

Uma participante identificou que a postura implicada da equipe com seu marido fez com que ele se sentisse amparado, o que influenciou positivamente no enfrentamento de seu processo de adoecimento.

P2: o carinho com que tratavam dele! (...) o doente se sente bem, acolhido, amado

Esta mesma entrevistada relatou que a equipe possibilitou ao marido a compreensão acerca de seu prognóstico, o que permitiu que ele opinasse sobre seu processo de adoecimento e preparasse a família para sua própria morte.

P2: Ele falou: "Não tenho medo de morrer. Tenho medo da incerteza. Quero saber o que tenho (...) Os médicos se abriram com ele (...) Ele nos chamou e falou tudo

Dialogar abertamente com a equipe a respeito do adoecimento e morte do cônjuge foi apontado não só como relevante para o próprio paciente, mas também para os demais membros da família implicados neste processo. Segundo as participantes, esta constante disponibilidade dos profissionais para a comunicação efetiva, possibilitou aos familiares que se sentissem mais amparados, seguros e em condições de opinarem sobre a forma de tratamento a ser oferecida para o marido, quando, pela progressão da doença, este já não conseguia mais responder por si próprio. Isto trouxe às entrevistadas a

sensação de que fizeram tudo que estava a seu alcance para que os maridos falecessem com o menor sofrimento possível.

P1: tudo que poderíamos fazer, nós fizemos (...) até o sofrimento dele nós poupamos

P9: eu falei: eu quero que seja dado a ele um final em que ele esteja em paz, que não tenha sofrimento

A percepção de que puderam contribuir para que o cônjuge tivesse um cuidado e uma morte humanizada, favoreceu que algumas participantes ficassem em paz consigo mesmas no período após o óbito e dessem continuidade às suas atividades.

P1: cada atitude minha foi feita com muito amor (...) fiz tudo que eu podia (...) isso me traz uma tranquilidade muito grande, uma paz (...) a vida continua

Duas entrevistadas também mencionaram que a equipe de cuidados paliativos estava constantemente disponível para acolhê-las nos momentos em que necessitaram compartilhar seus próprios sentimentos relacionados ao processo de terminalidade de seus cônjuges, o que lhes fez sentirem-se cuidadas e acolhidas pelos profissionais.

P4: Cada vez que eu chorei tinha sempre alguém para me amparar

P1: o doutor falava: "Você quer conversar? (...) e eu falava: Fica tranquilo. A hora que eu precisar, o senhor pode ter certeza que eu vou sair e procurar.

Porém uma das entrevistadas apontou que a abordagem humanizada que recebeu da equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos deveria ser preconizada para os demais setores do hospital. Segundo ela, teve a percepção de que nos atendimentos recebidos anteriormente pelo marido, não houve sensibilidade das equipes hospitalares para acolhê-lo em suas necessidades de cuidado. Isto porque, percebia uma tendência dos profissionais de darem alta ao cônjuge, na medida em que ele era um paciente crônico e outros pacientes agudos e em situação de emergência precisavam de vaga para serem assistidos no hospital.

P7: queriam dar alta, porque ele ia falecer de qualquer forma (...) não tiveram sensibilidade (...) é preciso ter um olhar, não só na medicina paliativa, mas no restante do hospital

Identificou-se, desse modo, que a participação nas circunstâncias que envolveram o óbito e nos processos decisórios de tratamento no período de adoecimento do cônjuge influenciaram na realização de atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração de algumas entrevistadas após o óbito de seus cônjuges.

A.e Apoio da rede informal e a presença de animais de estimação

O apoio da rede informal - amigos, vizinhos e familiares- constituiu-se como fator que influenciou na realização de atividades cotidianas relacionadas ao

enfrentamento orientado para a restauração. Nove participantes referiram que este apoio as estimulou a realizarem suas atividades e a darem continuidade às suas vidas após a morte do cônjuge.

P9: tive um apoio muito grande dos meus amigos (...) foi o que me salvou

P1: minha família (...) sempre me dando apoio (...) me ajudou muito

P13: Os meus amigos, meus irmãos (...) me ajudaram

Dentre as atividades, uma das participantes passou a comparecer a tratamentos de saúde e exames clínicos junto com sua filha, a qual anteriormente não podia acompanhá-la pois precisava se dedicar a prestar cuidados ao pai doente.

Filha de P13: como eu estava cuidando do meu pai, não dava para cuidar dela (...) agora nós passamos pela médica (...) ela já fez densitometria óssea

Outra entrevistada diversificou seu universo ocupacional pois passou a acompanhar muitas das atividades que compunham o cotidiano de sua filha.

P11: Em todos os lugares que minha filha vai eu estou junto

Para outra participante, o incentivo do filho a estimulou a retomar as atividades de relaxamento e meditação, as quais não realizava desde a morte do marido. Ela

apontou os benefícios que sempre teve ao realizá-las: lhe traziam bem-estar, paz, tranquilidade e libertavam do sofrimento.

P9: meu filho falou: a senhora está esquecendo de fazer aquilo que sabe fazer e muito bem (...) aí voltei a praticar (...) relaxamento, Reik (...) aquilo te liberta do sofrimento (...) você sente uma paz, uma tranquilidade.

Identificou-se também que as atividades de cozinhar e de alimentação tiveram a influência do apoio recebido pelas pessoas do convívio. Uma da entrevistadas contou que desde o óbito do cônjuge, a família e amigos levavam o alimento pronto em seu domicílio, ou a chamavam para comer fora de casa, ou ainda, a filha cozinhava para ela quando ia visitá-la. Outra participante relatou que o filho comprava as refeições durante o primeiro mês de luto.

P4: as vizinhas (...) foram levar comida lá em casa (...) porque eu fechava todas as janelas e ficava presa ali (...) minha filha trazia um monte de coisas

P4: todo dia tem alguém que me chama para almoçar fora (...) minha filha quando vem, faz vários pratos e congela

P8: no começo, meu filho ia comprar comida

Uma entrevistada apontou que apesar de sentir diminuição do apetite no período após o óbito do marido, alimentar-se na companhia de seus familiares era um estímulo

para conseguir comer mais, pois tornava a comida mais gostosa e eles a incentivavam a ingerir maior quantidade de alimento.

P3: na casa do meu filho eu como melhor (...) tem os netos (...) lá a comida é diferente, é gostosa

Nesta tese, também se identificou que o apoio de amigos, vizinhos e familiares influenciou nos sentimentos relacionados ao enfrentamento orientado para a perda das entrevistadas, já que sentiam que eles a auxiliavam a lidar com o sentimento de solidão e vazio do luto.

P6: eu não me sinto sozinha (...) Está preenchendo aquele vazio no momento

P9: amigos (...) são tão importantes para uma pessoa que se sente só de um momento para o outro

Além disso, a rede informal lhes dava força para enfrentarem o luto e traziam a percepção de que eram cuidadas, de que estavam protegidas e de que as pessoas se importavam com elas.

P13: eles me dão força (...) é uma alegria que cuidam de mim

P11: Me sinto (...) protegida

P4: me sinto bem, tem gente se importando comigo

A maioria das entrevistadas percebeu que houve aumento do cuidado recebido por sua rede de convívio neste período inicial de luto, sentindo que as pessoas procuravam ficar mais próximas delas. Disseram que a presença das pessoas de sua rede era fundamental para as auxiliarem a lidar com o grande sofrimento no período de luto recente.

P13: O importante é a presença

Identificavam como uma das formas desta presença, o fato dos familiares, amigos e vizinhos procurarem não as deixarem sozinhas em casa, indo visitá-las constantemente para lhes fazer companhia.

P1: minha família não me deixava sozinha

P4: as vizinhas são muito presentes

P6: meus filhos (...) estão sempre comigo

Outra forma de presença apontada por uma entrevistada, residia no fato de sua irmã e seus filhos a convidarem constantemente após o óbito do marido para que ela ficasse em suas casas, de modo que passava o dia com eles e dormia alguns dias na casa dos filhos.

P3: quando meu esposo morreu, eu fiquei um mês direto na minha filha (...) agora eu fico a tarde toda aqui na minha irmã, quando não estou nas filhas

Porém, esta mesma entrevistada contou que se preocupava em incomodar os filhos pois sentia que eles tinham suas próprias dinâmicas familiares já estabelecidas e que sua presença poderia interferir negativamente na privacidade da família. Mas ressaltou o quanto se sentia apoiada por eles e por suas noras e genros, os quais afirmavam constantemente que ela não os estava atrapalhando e que se sentiam satisfeitos com o fato dela permanecer no período de luto junto com eles.

P3: meus filhos são muito bons, mas eles têm a vida deles (...) sinto que estou atrapalhando (...) Eles falam que não (...) e querem que eu fique lá

Além da presença física, outra forma da rede de convívio se manter presente era por meio de telefonemas frequentes, os quais visavam saber como as entrevistadas haviam passado o dia e se precisavam de auxílio.

P4: minha filha me liga todos os dias

Uma entrevistada referiu que no período após o óbito do marido não tinha mais vontade de ligar para os amigos e atender as ligações recebidas, o que a isolou por um certo tempo. Recentemente, procurava retomar esta proximidade pois percebia que as pessoas se importavam com ela e lhe faziam falta. Sentiu-se feliz socializando-se

novamente por meio de telefonemas pois isto significava para ela que estava lidando melhor com o sofrimento de seu luto.

P4: hoje eu já ligo para os amigos (...) me isolei muito e agora sinto falta deles

Outra forma de presença dos amigos e familiares percebida por uma entrevistada, se dava por meio das redes sociais. Para ela, os comentários e elogios que recebia das pessoas queridas impactavam positivamente em sua autoestima, lhe trazia a sensação de proximidade com sua rede, a incentivava a manter-se em contato com eles, favorecia o bem estar e provia apoio e estímulo para continuar realizando suas atividades cotidianas no processo de luto.

P4: Eu adoro postar coisas e as pessoas curtirem muito (...) isso me faz bem

Contrariamente às demais participantes, uma entrevistada sentia que após a morte do marido receava precisar de ajuda e não ter com quem contar. Referia que as filhas moravam longe e ela não as via com a mesma frequência que percebia necessitar de auxílio no processo de luto. Tal fato lhe causava insegurança e sofrimento.

P7: As vezes acho que vou morrer e ninguém vai me achar (...) minhas filhas moram longe

Além do apoio da rede informal, a presença no domicílio de animais de estimação foi citada por uma participante como uma outra forma de auxílio no processo de luto recente.

P4: estava entrando em depressão (...) meus cachorros me ajudaram muito

Ela contou que seus cachorros foram um estímulo para que se levantasse constantemente do sofá e da cama, pois solicitavam que ela abrisse a porta da rua para passearem, especialmente quando percebiam que ela ficava mais tempo deitada. Tal fato lhe trouxe motivação para procurar dar continuidade às suas atividades cotidianas.

Segundo ela, seus cães latiam como se estivessem perguntando se ela estava bem, e ficavam quietos quando dizia que sim. Ainda, quando se sentia muito triste e abatida, eles conseguiam ter a percepção de que ela estava em grande sofrimento, e procuravam ficar mais próximos e lhe fazer companhia.

P4: tinha que levantar para abrir a porta para eles irem lá fora (...) eu voltava para o sofá, eles começavam a latir, e me tiravam de novo (...) quando eu falo: "estou bem" eles ficam quietos

Assim, percebeu-se que o apoio da rede informal e a presença de animais de estimação influenciaram no enfrentamento orientado para a restauração, favorecendo por exemplo, a realização de novas atividades, o estabelecimento e estreitamento de relações sociais, a manutenção da rotina e do autocuidado.

A.f Espiritualidade[s]

A espiritualidade influenciou o enfrentamento do luto de algumas entrevistadas pois sentiam que a fé lhes trazia amparo e conforto. Uma delas referiu que nunca se estaria preparado para perder alguém amado, pois a dor é muito intensa. Porém, no processo de luto, era importante se ter a certeza de que havia um Deus que proporcionava ao sujeito a sustentação necessária para enfrentamento deste momento, caso contrário, a pessoa se revoltava e tomava atitudes que prejudicavam a própria vida.

P2: Deus não desampara ninguém

P1: o grande segredo do luto é ter fé (...) só Deus para dar o conforto (...) a sustentabilidade (...) se a pessoa não tem fé, ela se revolta (...) faz besteira

Outras participantes compartilharam que a fé em um Ser Superior lhes permitia ter a força necessária para lidarem com a dor da perda e para darem continuidade às suas vidas.

---

[s] Apesar dos termos religiosidade e espiritualidade serem interconectados[115] e frequentemente utilizados indistintamente na literatura[6], adotou-se na presente tese o termo espiritualidade por se considerar que é o mais correspondente ao conteúdo da fala das entrevistadas. Isto porque, o termo espiritualidade remete-se à vivência de experiências místicas, ao conjunto de crenças do sujeito, à fé em Deus ou em outro Ser Superior[115], à reflexão pessoal sobre a vida e seus significados[52]. Já a religiosidade se refere a um sistema organizado de crenças, práticas e rituais que visam facilitar a aproximação com o Sagrado[52], estando frequentemente relacionado a uma prática religiosa específica[115]. A fala das entrevistadas se remeteu às suas crenças pessoais sobre o transcendental e às suas concepções acerca da vida e da morte, motivo pelo qual se optou pelo termo espiritualidade.

P2: Deus vai me dando força (...) para dar continuidade.

P1: perder alguém da família (...) a dor é terrível (...) mas Deus dá a força necessária

As crenças relacionadas à espiritualidade constituíram-se também como um dos motivos que impulsionou algumas das entrevistadas a retomarem suas atividades e a procurarem realizar aquilo que as deixava feliz. Isto porque, tinham a percepção de que havia uma conexão com os maridos falecidos, que se alegrariam se as vissem bem.

P1: tudo que ele quer ver em mim (...) estar feliz e aberta (...) dando continuidade à minha vida

P4: Às vezes me dá ansiedade e falo: (...) ele quer me ver bem, então, porque eu vou ficar assim?

Três delas contaram que procuravam manterem-se alegres pois acreditavam que suas vibrações de tristeza poderiam chegar até seus maridos em outro plano espiritual, o que também os deixaria entristecidos.

P2: não adianta eu ficar triste (...) vai deixar ele triste também, onde quer que ele esteja (...) quero ele alegre

P13: não sabemos se no outro plano estão nos vendo (...) ele não ficaria contente de nos ver assim

P1: Qualquer coisa que eu não faça ele vai ficar chateado

Visando ainda que o marido permanecesse tranquilo em outro plano espititual, uma das entrevistadas realizava constantemente orações em sua intenção.

P2: continuamos sempre orando pela alma dele

Também se identificou que a crença de um dia reencontrar o ente querido favoreceu a continuidade do viver para uma das participantes.

P13: Eu vivo na expectativa de um dia encontrá-lo

Outra entrevistada contou que conseguia sentir a presença do marido pois acreditava que ele a estava protegendo, bem como, quando direcionava algumas falas a ele, sentia que ele a ouvia.

P1: Ele está me protegendo, sinto a presença dele aqui (...) de vez em quando converso com ele

Ainda no que tange às crenças das entrevistadas, se identificou que a concepção pessoal acerca da morte influenciou na continuidade do viver de quatro participantes.

Isto porque, acreditavam que a morte era um processo natural intrínseco a todo ser humano e que os sobreviventes deveriam dar prosseguimento à sua existência da melhor forma possível, apesar da ausência do ente querido, até que chegasse o momento de sua própria finitude.

P6: a gente nasce, cresce e morre (...) eu tenho que continuar

P1: a perda não é o fim da vida (...) uns nascem, outros morrem

P9: estamos aqui de passagem (...) nós ficamos e temos que viver da melhor maneira possível

Neste sentido, esta concepção acerca da morte as auxiliou a retomarem suas atividades ou a conviverem novamente com outras pessoas.

P6: é a realidade da vida (...) voltei a fazer minhas atividades

P2: ele foi, amanhã serei eu (...) não adianta eu me jogar, não limpar mais uma casa, não dar mais uma palavra com ninguém. Tem que tocar a vida para frente

Ainda, se identificou que frente ao contexto vivido de adoecimento e morte dos esposos, algumas participantes modificaram sua concepção pessoal acerca da vida, compreendendo-a como efêmera. Isto porque, as vivências de acompanhamento da

rápida evolução da doença do marido até sua finitude lhes trouxe a percepção de que haviam situações que não estavam sobre o controle e governabilidade das pessoas.

P12: Nunca sabemos o dia de amanhã (...) meu marido estava bem (...) de repente descobriu essa doença

Ter esta nova perspectiva sobre a efemeridade da vida lhes fez valorizarem mais sua própria existência.

P12: hoje dou mais valor à vida

P4: depois da morte do meu marido, comecei a dar mais valor à minha vida

Nesta maior valorização, apontaram para a importância de se aproveitar mais as oportunidades que se deparavam em seu viver, procurando realizarem as atividades que lhes satisfaziam. Neste sentido, uma delas apontou que este processo de luto representava um novo recomeço.

P6: O meu marido foi agora. Não sei quando eu vou (...) quero aproveitar mais o resto da vida que tenho

P1: um dia vai chegar a minha hora (...) eu pertenço à vida que me dá oportunidades de viver e ser feliz e eu vou aproveitar

P12: é um novo recomeço

Algumas contaram que os maridos faleceram sem terem incorporado sistematicamente em seu dia-dia momentos de lazer. Conforme duas delas, isto se relacionava à grande dedicação deles às suas atividades laborais. Refletir sobre este fato após a morte dos esposos, despertava fortemente nestas entrevistadas o desejo de aproveitarem o restante de sua vida com a máxima intensidade possível.

P12: Meu marido não era uma pessoa que aproveitava a vida

P4: agora que meu marido decidiu que não ia trabalhar tanto (...) nós íamos viajar e fazer coisas diferentes. Veio à doença e levou (...) eu não posso fazer isso comigo (...) tenho que aproveitar a vida

Também se identificou que a experiência de adoecimento do marido e a convivência com seu progressivo declínio funcional, fez com que outra entrevistada aumentasse o cuidado consigo mesma. Procurava, após a morte do cônjuge, ter um estilo de vida que considerava como saudável, adotando hábitos que promoviam seu bem-estar. Este comportamento foi motivado pela compreensão que passou a ter em seu processo de luto, de que tinha responsabilidade sobre sua própria saúde e de que o autocuidado favorecia a manutenção e aumento de sua independência.

P9: Eu passei a cuidar de mim para não depender de ninguém (...) Se você não se cuida, quem é que vai cuidar?

Deparar-se com a fragilidade do corpo físico do marido na vigência de uma doença incapacitante fez também com que outra participante ponderasse que estar viva e com saúde lhe permitia almejar novos projetos. Neste contexto, pôde afirmar suas potencialidades para desempenhar as atividades que desejava, o que lhe trazia maior confiança para realizá-los.

P12: tendo saúde é possível (...) conquistar os sonhos

Essa mesma participante colocou que após a morte do marido procurava relativizar o peso que atribuía aos problemas cotidianos. Buscava, dessa maneira, refletir sobre suas dificuldades, não mais as encarando como obstáculos intransponíveis que a impediam de realizar o que desejava. Passou, então, a queixar-se menos dos intempéries diários e a adotar uma atitude mais positiva em relação à concretização de seus projetos.

P12: com a doença do meu marido, eu penso bem diferente (...) Antes ficava muito parada e só reclamava (...) perdemos tempo na vida. Tem uma coisinha, acha que é um problemão. Não é (...) é só ir atrás que conseguimos as coisas

Contrariamente, outra participante disse que a experiência de morte do marido lhe fez pensar que, frente a incerteza intrínseca ao tempo futuro, não se deveria na vida almejar projetos a longo prazo.

P7: temos que pensar no hoje (...) não sabemos o dia de amanhã

Dentre as participantes que citaram a intenção de concretizar novos projetos em decorrência de reflexões advindas da vivência do adoecimento e morte do cônjuge, uma delas referiu o desejo de voltar a trabalhar e a estudar. Compartilhou que sempre teve o sonho de ter uma profissão, e que passou a sentir que tinha capacidade de realizá-lo, mesmo na fase do envelhecimento.

P12: Não tem idade para recomeçar, viver, ser feliz, voltar a trabalhar e a estudar

Outro projeto citado por duas entrevistadas foi começar a dirigir. Segundo elas, isto lhes traria maior mobilidade na cidade e consequentemente aumento da independência e autonomia para realização de suas atividades do dia-dia. Uma delas relatou que podia contar com o apoio dos filhos para ir aos lugares que desejava, mas que precisava aguardar o momento em que eles tinham disponibilidade para acompanhá-la. Neste sentido, queria ter a liberdade de sair sozinha para onde quisesse e quando tivesse vontade.

P12: Eu tenho vontade faz tempo (...) de tirar a minha carta e dirigir (...) vou tirar (...) é bom porque não fico na dependência

P6: agora meu objetivo é dirigir meu carro (...) significa liberdade (...) para sair eu preciso dos filhos (...) mas nem sempre eles estão à minha disposição

Outra participante decidiu morar em sua casa de praia. Segundo ela, tinha o sonho de mudar-se desde que comprou e reformou à seu gosto o imóvel, mas o marido não queria pois era bastante apegado à casa antiga. Ela descreveu que trocar seu domicílio, mesmo no processo de luto recente, foi uma decisão positiva e saudável que lhe trouxe satisfação e felicidade. Esta atitude, segundo a entrevistada, modificou positivamente sua vida, pois lhe permitiu ter maior independência, autonomia e mobilidade pela cidade, além de ter lhe possibilitado aumentar seu círculo de amizades.

P9: eu sempre adorei a praia (...) e decidi vir morar aqui (...) foi a melhor coisa que eu fiz (...) a minha vida mudou totalmente

Assim, identificou-se que crenças referentes à espiritualidade, incluindo a concepção sobre a vida e a morte, auxiliaram as entrevistadas, dentre outros aspectos, a darem continuidade às suas atividades, a experimentarem novas e a repensarem sobre o significado de se ter projetos de vida. Neste sentido, a espiritualidade teve infuência sobre os significados atribuídos às atividades cotidianas relacionadas ao enfrentamento orientado para a restauração.

B. PARTICIPAÇÃO NA ENTREVISTA

Todas as participantes, cujas entrevistas ocorreram no ambiente hospitalar, disseram que era a primeira vez que voltavam ao HCFMUSP após a morte do marido. Referiram que o caminho para a chegada no Núcleo de Cuidados Paliativos trazia à memória o período de adoecimento do cônjuge. Neste sentido, foi necessário um

cuidado da pesquisadora para manejar estas situações, a qual procurou constantemente questionar se as viúvas preferiam fazer a entrevista em outro local, desistir de participarem da pesquisa, ou pararem em alguma cafeteria antes da coleta de dados. Apesar disto, todas optaram por darem continuidade ao caminho, na medida em que sentiam que esta era uma forma positiva de enfrentarem o sofrimento decorrente de seu luto.

P4: Eu não conseguia descer essa rua (...) hoje eu consegui (...) eu estava com você (...) venci mais essa batalha

Em relação à entrevista, algumas participantes disseram que ficaram surpresas de receberem uma ligação do hospital no período de luto recente. Consideraram positiva a preocupação do serviço em ligar e marcar conversas com os cônjuges enlutados, ainda que fosse por meio de uma pesquisa de doutorado, pois as viúvas se sentiam acolhidas e cuidadas, mesmo após o óbito do marido.

P1: foi um presente ter alguém que teve a delicadeza, a preocupação de me ligar e querer saber de mim, independente se é para sua tese

P11: Fiquei muito contente de você ter vindo (...) eu não esperava mesmo

Filha de P2: é muito interessante o que vocês estão fazendo (...) essa conversa (...) a preocupação que estão tendo com a viúva

Para uma participante, o contato com os familiares após o óbito é relevante pois se constitui como um respaldo para o enfrentamento do luto.

P1: eu acho fantástico esse trabalho, porque a família precisa desse respaldo

Algumas entrevistadas compartilharam que a entrevista foi uma oportunidade para falarem sobre suas atividades cotidianas após a morte do cônjuge.

P6: agradeço por essa oportunidade (...) falar das coisas que eu gosto de fazer, que eu deixei de fazer e agora estou fazendo

Outras disseram que por meio das entrevistas conseguiram expressar os sentimentos de seus processos de luto, o que lhes trazia alívio.

P6: foi oportunidade de colocar para fora meus sentimentos

P4: eu achei alguém para conversar (...) estou colocando para fora (...) o que estava dentro de mim

Algumas participantes relataram que esta era a primeira vez que estavam falando abertamente sobre como estavam lidando com seu processo de luto. Uma delas apontou que não compartilhava com as filhas o modo como se sentia, por considerar que elas não mostravam disponibilidade para abordar este tema.

P8: A única pessoa que estou podendo falar é com você (...) tem horas que precisamos conversar e desabafar (...) você está entendendo o que eu estou sentindo

P7: não temos a oportunidade de falar disso nem para as filhas (...) elas não têm tempo, nem disponibilidade de ficar escutando

Uma entrevistada compartilhou que poder falar sobre sua perda lhe fortalecia pois lhe mostrava que estava lidando melhor com seu sofrimento e se permitindo prosseguir com sua vida.

P1: falar no assunto me fortalece, porque é sinal de que eu estou me superando (...) me dando a oportunidade de continuar a vida

Para outra pessoa, a entrevista lhe permitiu repensar sobre a condução de seu cotidiano, quebrando barreiras de isolamento que construiu desde o falecimento do cônjuge, em decorrência do intenso sofrimento que sentia em seu processo de luto recente. Segundo esta participante, falar sobre o tema lhe avivou a motivação de realizar suas atividades e de dar continuidade à sua vida, mesmo na ausência de seu companheiro.

P4: comecei a pensar em várias repostas que te dei (...) isso mudou muito a minha cabeça (...) não posso morrer junto com ele (...) é como se eu estivesse embrulhada, e rasguei o papel

Uma das viúvas compartilhou a preocupação de seu filho por ela ter aceitado participar da tese, na medida em que ele considerava que conversar sobre o tema aumentaria a tristeza da mãe.

P8: meu filho ficou preocupado, ele falou para mim: depois você vai ficar muito triste

Porém, segundo esta mesma participante, o que ocorreu foi justamente o contrário do receio manifestado pelo filho. Referiu que ao final da entrevista sentia mais confiança em si mesma para lidar com o sofrimento de seu luto, e que conseguia reafirmar suas potencialidades para superar a dificuldade de organização do dia-dia que estava vivenciado. Pôde perceber que esta era uma fase de ajustes no cotidiano, intrínsecos à uma vida que agora era marcada pela ausência de seu companheiro.

P8: não estou triste por conversar com você. Pelo contrário (...) despertou essa confiança (...) do modo como eu estou agindo (..) é uma fase de ajustes

Ainda no que tange à preocupação dos filhos, identificou-se que nove das entrevistas realizadas foram acompanhadas por eles, e em duas em que as viúvas estavam sozinhas, estes vinham na sala nos momentos em que as escutavam chorando. A pesquisadora observou que os filhos se tranquilizavam quando percebiam que, apesar do choro, a mãe estava se sentindo confortável ao compartilhar sua dor.

Pelo exposto, identificou-se que as viúvas teceram considerações sobre sua participação nas entrevistas, as quais constituíram-se como o segundo tema de análise dos resultados. Apesar de se reconhecer que este conteúdo apareceu em menor

proporção quando comparado ao primeiro tema, considerou-se que este era relevante pois emergiu espontaneamente, já que não era parte do roteiro de perguntas semi-estruturadas por não se constituir como objetivo do estudo.

6. DISCUSSÃO

Esta pesquisa foi desenvolvida com mulheres viúvas após a morte em até seis meses do cônjuge idoso por câncer. Identificou-se que, apesar de não ter sido intencional, houve homogeneidade da população alvo em alguns aspectos, tais como: a maioria eram idosas e quatro eram adultas com idades próximas aos 60 anos; quase a totalidade delas eram mais novas que seus maridos; a maioria tinha baixa escolaridade, poucas exerciam o trabalho remunerado, todas tinham casamentos de longa data e pelo menos dois filhos.

Infere-se que em relação à baixa escolaridade e situação profissional, esta homogeneidade provavelmente tenha ocorrido pois se escolheu o HCFMUSP como local para acesso a essa população[t]. Esta homogeneidade também pode ser explicada por valores culturais brasileiros que regiam a sociedade na época de casamento das participantes, na qual era papel principal das mulheres cuidar do lar, com participação restrita no mercado de trabalho, com pouca expectativa em relação à escolaridade[29] e com tendência de se casarem com idade inferior às de seus maridos[54,99].

A homogeneidade quanto à idade das entrevistadas provavelmente se deveu ao fato de um dos critérios de inclusão ter sido o cônjuge ser idoso e, como as participantes eram casadas há bastante tempo, estas tinham idade aproximada de seus maridos. Também se acredita que as relações conjugais destas mulheres eram marcadas pelo padrão tradicional de família nuclear, na medida em que a maioria tinha filhos e tinham casamentos longos. Estes aspectos eram socialmente valorizados em sua geração[29,54].

Em relação aos resultados do processo de análise das falas, encontrou-se dois grandes temas. O primeiro se constituíu em fatores que influenciavam no significado

---

[t] Um estudo que buscou traçar o perfil sociodemográfico de pacientes atendidos pelo Instituto do Coração, pertencente ao HCFMUSP, encontrou que 47,3% das pessoas eram analfabetas e 33,5% tinham até o primeiro grau. Apenas 17,8% exerciam atividades formais[27].

das atividades cotidianas, em especial as voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração. Vale destacar que apesar de se reconhecer que o objetivo geral do estudo era o de conhecer o significado atribuído à realização de atividades, o processo de análise identificou que os significados eram muito diversos. Tal identificação demandou que o pesquisador procurasse compreender se haviam categorias mais abrangentes que agrupassem estes significados. Neste processo, foi possível perceber que haviam fatores que influenciavam nestes significados, os quais se constituíram como as seis categorias relacionadas ao primeiro tema. Estas foram: a) Sofrimento decorrente da percepção da ausência do marido no cotidiano; b) Desempenho do papel de cuidadora; c) Percepção negativa sobre a qualidade do relacionamento prévio com o cônjuge; d) Participação nas circunstâncias que envolveram o óbito e nos processos decisórios de tratamento no período de adoecimento do cônjuge; e) Apoio da rede informal e a presença de animais de estimação; f) Espiritualidade.

O segundo tema que emergiu do processo de análise se relacionou aos benefícios mencionados pelas viúvas no que tange a sua participação nas entrevistadas da presente tese.

Em relação ao **PRIMEIRO TEMA**, no que se referiu à categoria ***sofrimento decorrente da percepção da ausência do marido no cotidiano***, vale ressaltar que este é um aspecto do enfrentamento orientado para a perda, o qual se observou no presente estudo influenciar as atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração. Neste contexto, encontrou-se que a maioria das participantes relatou dificuldade para o desempenho de atividades antes habituais. Dentre as razões, o sentimento de solidão foi citado por doze delas. Este sentimento é comumente relacionado à necessidade de mudança nas expectativas que eram depositadas na relação

duradoura, além da perda da sensação de segurança física e emocional que antes era proporcionada pela vinculação com o cônjuge[83]. Tal fato é relevante pois enlutados considerados como resilientes reportam menos sentimentos de solidão quando comparado àqueles com luto prolongado[60u].

Outras razões citadas pelas participantes foram os sentimentos de tristeza e desmotivação, a dificuldade de gerenciamento da vida e a sobrecarga percebida pelas demandas advindas da morte do marido. Dentre as demandas, as entrevistadas referiram a necessidade de lidarem com a documentação jurídica requerida após o óbito, bem como providenciar novos documentos pessoais em razão da mudança do estado civil. Entende-se que culturalmente nas sociedades ocidentais, uma das maiores dificuldades com as quais os enlutados se deparam após a morte é a necessidade de despender grande parte de seu tempo e energia para lidarem com a complexidade das questões materiais relacionadas à perda, tais como preparar o funeral, avisar os amigos e familiares sobre a morte da pessoa, pagar taxas obituárias, providenciar documentos específicos, fazer inventário. Frequentemente, os sobreviventes ficam muito absorvidos com estas questões, o que influencia no enfrentamento de seus processos de luto[80].

O gerenciamento da vida, especialmente no processo de luto recente, é bastante difícil, pois a dor emocional é intensa e frequente[101]. Relações duradouras com os cônjuges acarretam que o processo de luto seja comumente não linear, envolvendo "altos e baixos", e "dias bons e ruins"[62].

Algumas entrevistadas compartilharam que havia momentos em que sentiam

---

[u] Os autores deste estudo[60] compreendem que as pessoas respondem diferentemente à perda. A maioria delas- considerados resilientes- apesar de vivenciarem rupturas em sua vida, se adaptam a esta experiência. Um pequeno grupo- o de pessoas com luto prolongado- experienciam intenso e persistente sofrimento relacionado ao luto, que pode durar muitos anos[60].

tristeza na relação com seu lar após a morte do cônjuge, em parte pela lembrança do marido suscitada pela casa; também por se sentirem desprotegidas em um local que antes lhes provia segurança; ou ainda pela dificuldade de manterem a organização e limpeza de seu domicílio. Para uma delas, a casa arrumada conferia bem estar e era um dos alicerces para a estruturação da vida cotidiana, por isso seu grande desejo de reorganizá-la novamente. Em estudo realizado com viúvas, identificou-se ser comum não quererem permanecer em suas casas por sentirem sofrimento ao retornarem ao lar e não se depararem com o marido ou, ainda, por precisarem dormir em uma cama vazia[7].

Entende-se que o significado atribuído pelo sujeito a seu lar favorece a compreensão de seu modo de vida, atividades ocupacionais e identidade. Estes significados se relacionam com as memórias de experiências pessoais vivenciadas por ele neste local, de modo que a forte sensação de estar em um lugar errado pode ter efeitos deletérios à sua saúde[46]. Neste sentido, vale resgatar que uma das entrevistadas mudou-se para sua casa de veraneio pois sentia um sofrimento que lhe sufocava em seu antigo lar, atitude que lhe trouxe bem-estar e tranquilidade.

Para lidarem com os sentimentos de tristeza e solidão, as participantes procuravam desenvolver estratégias como: ligar o rádio, sair de casa ou preencherem seu tempo com atividades diversas. Estas estratégias demonstraram a distração do luto como um dos aspectos do enfrentamento orientado para a restauração, conforme proposto pelo MPD[92-95].

Entende-se, assim, que um dos elementos chave do enfrentamento orientado para a restauração é a necessidade de tirar curtos períodos de tempo do sofrimento do luto e buscar atender às novas demandas ou manter-se ocupado com outras atividades diversas e significativas, o contribui para restaurar um senso de equilíbrio e bem estar[56].

Acredita-se, portanto, que a oscilação, como um processo cognitivo regulatório fundamental para o enfrentamento adaptativo[92,93,96,97,98], foi adotada por estas entrevistadas para lidarem com o intenso sofrimento da perda do cônjuge.

Outra pesquisa também encontrou que pessoas viúvas utilizavam de diversas estratégias para conviverem com sua perda: manterem-se ocupadas, planejarem sua rotina e se envolverem em atividades. Ainda, a gerência do tempo foi apontada como aspecto relevante para se lidar com o período pós óbito do cônjuge[71]. Segundo outro estudo[63], conduzido com uma viúva idosa, a estruturação do tempo por meio de rotinas de atividades realizadas antes da morte de seu marido promoveu para ela o sentimento de bem-estar, a criação de tempo para si mesma, a estimulação da memória, além de que favoreceu manter-se ocupada, o que ela sentia como benéfico[63].

Salienta-se que as estratégias mencionadas foram adotadas somente por algumas entrevistadas desta tese, o que revelou a experiência singular e formas próprias de se lidar com o processo de luto. Entende-se que a criação de estratégias particulares[82], bem como o respeito ao ritmo da pessoa enlutada[82,106] são de fundamental importância neste processo. A reestruturação da rotina e a continuidade das atividades diárias deve se relacionar à disponibilidade da própria pessoa para enfrentamento destas questões. Nesse sentido, as entrevistadas estavam retomando gradualmente, cada uma a seu próprio tempo, as atividades que consideravam como significativas.

No que tange ainda às estratégias para diminuição do sofrimento do luto, vale destacar as sugestões de alguns filhos de que a mães saíssem para se divertir ou pensassem em ter um novo companheiro, mesmo que elas não demonstrassem desejo para isso. É possível que esse comportamento dos filhos se relacione ao fato deles não se sentirem preparados para lidarem com o sofrimento das mães por estarem

vivenciando seus próprios lutos[82]. Também poderia se relacionar ao fato de considerarem que uma importante estratégia para atenuarem o sofrimento do luto seria que as viúvas seguissem em frente e retomassem sua rotina o mais rapidamente possível.

Segundo a literatura, na tentativa de ajudar o enlutado a retomar o controle sobre sua vulnerabilidade e instabilidade emocional, as pessoas lhes dão sugestões que buscam minimizar sua perda e oferecer-lhes distrações do luto[43]. Tais aconselhamentos requerem a diminuição do tempo de manifestação do sofrimento, o que geralmente é contrário aos sentimentos do enlutado neste processo[106], além de que negam a potencialidade adaptativa do luto[43]. Comumente constituem-se, assim, como regras sociais impostas aos enlutado[106], representando uma das formas de opressão exercida sobre ele[43]. Este mandato social é bastante relacionado aos valores que regem as sociedades ocidentais capitalistas, as quais valorizam a manutenção do controle emocional e da funcionalidade e não toleram a diminuição da produtividade, frequentemente observada nas pessoas em luto[43].

Mas vale ressaltar que pressões sociais contrárias também são exercidas aos enlutados. Podem se dar, por exemplo, na forma de críticas aos enlutados que dão continuidade à vida em um tempo onde ainda socialmente se esperaria que estivessem mais retraídos às suas relações familiares e a seus domicílios ou mais emocionalmente ligados à pessoa falecida. A esse respeito, a literatura coloca que procurar um novo parceiro é mais comum de ocorrer após certo tempo de luto em razão das normas culturais que ditam não serem adequadas relações que se estabelecerem muito próximas à morte do cônjuge[21]. Essa pareceu ser uma questão conflituosa para uma das

entrevistadas que, ao mesmo tempo, que manifestava expectativa de ter nova relação amorosa, se questionava se isso seria correto.

Desse modo, existem normas e condutas sociais sobre como os enlutados deveriam enfrentar seu processo de luto. Conforme Harris[43] as expectativas da sociedade ocidental, de uniformidade e conformidade com as regras de conduta consideradas aceitáveis, ainda exercem muita influência sobre os enlutados, prolongando seu sofrimento. Entende-se, portanto, que o sofrimento do enlutado é geralmente potencializado pela forma com que suas respostas são percebidas pelas pessoas com quem interagem no dia-dia, incluindo familiares, amigos, colegas de trabalho, e profissionais de saúde[43].

No que se refere especificamente ao apoio profissional, é importante separar as expectativas sociais e culturais quanto à resposta a perda, da forma com que de fato a pessoa reagiria a ela em sua experiência adaptativa ao luto. Esta separação permite normalizar a resposta do sujeito, pois retira dela fatores opressores decorrentes de constrangimentos externos. O foco profissional deve ser, então, na experiência do enlutado, em seus sentimentos e escolhas[43].

Assim, as intervenções propostas não deveriam reproduzir pressões sociais, e sim eleger conjuntamente com a pessoa em luto as prioridades de apoio. Neste contexto, vale atentar-se para o fato de que muitas vezes o enlutado, visando responder às pressões sociais para rápida reestruturação e reequilíbrio[82], pode procurar auxílio profissional[43] o qual equivocadamente reforça essa expectativa, por compreender que esta é uma forma eficiente de lidar com o processo de luto[106]. Os enlutados podem se sentirem pressionados a se desviarem do passado, ao invés de ressignificá-lo e incorporá-lo ao presente. Podem também perceberem-se forçados em direção a um

futuro que lhes é incerto[106]. Salienta-se que apesar de enlutados terem recursos para aprender como desempenhar novas atividades e seguir em frente, muitos apresentam dificuldades para realizá-las, o que pode piorar a adaptação ao processo de luto[56].

Mas é relevante que o enlutado também possa contar com apoio profissional quando identifica a necessidade de desenvolver novas habilidades e retomar seu cotidiano, percebendo-se com capacidade para lidar com estes aspectos, e em conformidade com sua necessidade, nível de independência e autonomia[v], além do desejo. O relato de uma das entrevistadas, por exemplo, sugere esta necessidade quando compartilhou o anseio de reorganizar a casa, o que a auxiliaria a sentir-se mais confortável em seu próprio lar neste período. Negar estes elementos no apoio profissional seria negligenciar a vivência singular do enlutado, o que pode contribuir para o aumento de seu sofrimento e para que ele mascare do profissional sua necessidade de lidar com os estressores secundários.

Nesta perspectiva, uma das críticas às teorias anteriores ao MPD é que elas não reconhecem os benefícios da negação no enfrentamento adaptativo do processo de luto[93]. Em consonância, compreende-se que manejar os estressores secundários reduzem o sofrimento emocional relacionado ao luto e que manter o autocuidado auxilia os enlutados a lidarem com as emoções negativas resultantes da perda[56]. Ainda, a percepção da capacidade de lidar com novas atividades que demandem aprendizado de habilidades, favorece aos viúvos o sentimento de confiança nos desafios futuros[56].

Estudo[22] aponta que enlutados com maiores níveis de enfrentamento orientado para a restauração manifestaram menores níveis de luto, depressão e solidão; maiores

---

[v] O conceito de autonomia se refere à habilidade de lidar e tomar decisões pessoais sobre como se deve viver, em conformidade com suas próprias regras e preferências. O conceito de independência é definido como a habilidade de executar, sem auxílio, as funções relacionadas à vida diária[79].

habilidades no gerenciamento dos afazeres domésticos, no autocuidado nutricional e no crescimento pessoal; além de maior percepção de competência nas áreas de autocuidado e de habilidades para desempenho de atividades de vida diária[22]. Assim, é relevante que os profissionais auxiliem pessoas viúvas a lidarem com as mudanças na vida diária e a manterem ou desenvolverem novas habilidades para gerenciamento das transformações cotidianas[71].

Esta aparente contradição quanto ao apoio profissional ao enlutado requer que se reflita sobre a singularidade nos caminhos de luto[82], especialmente no que se refere as estratégias voltadas para a restauração, as quais são mais individualizadas quando comparadas às orientadas para a perda, estas mais universais[21]. Essa singularidade tem grande implicação para a prática clínica, por sugerir que as abordagens que enfatizem os aspectos relacionados ao enfrentamento orientado para a restauração sejam mais focadas e singulares[57]. Devem, assim, visar que as pessoas enlutadas identifiquem quais são os estressores secundários que requerem maior atenção, suas habilidades para lidar com eles e os resultados que desejam alcançar[57]. Isto demanda que os profissionais se debrucem mais detalhadamente em conhecer as habilidades do enlutado, suas necessidades, recursos de suporte[21], desejos e significados que atribui à realização de atividades.

No presente estudo, outro fator que se identificou ter influência na realização de atividades cotidianas foi o ***desempenho do papel de cuidadora*** tanto do cônjuge durante a fase de seu adoecimento e terminalidade, quanto de outros membros da família após a morte do marido. Assim, algumas entrevistadas referiram que, apesar do intenso sofrimento decorrente da perda, continuar prestando cuidados a outros familiares lhes motivou a darem continuidade à sua vida e a retomarem suas atividades. Pode-se inferir

que esta motivação seja decorrente do receio da piora da condição de saúde de familiares frágeis, o que poderia acarretar em outras perdas às entrevistadas. Talvez este seja um importante incentivo para se manterem exercendo o papel de cuidadoras, mesmo em um período em que elas se sintam mais vulneráveis por vivenciarem intenso sofrimento pelo luto recente.

Também se encontrou como uma outra forma de cuidado aos familiares, as atividades que duas das entrevistadas começaram a fazer para os netos, as quais eram realizadas pelo avô. Estas ações de cuidado foram motivadas, dentre outras razões, pelo desejo das participantes de manterem presente a lembrança do cônjuge na família. A literatura reconhece que vivenciar uma continuidade no engajamento com o falecido é um recurso que permite conforto. Este engajamento pode incluir realizar atividades antes feitas por ele[71]. Em outros estudos com enlutados, as pessoas percebiam uma continuidade de sua relação com o ente querido após sua morte a partir de um legado deixado por ele na vida dos diferentes familiares[33]. Este era observado, por exemplo, na forma de agir das pessoas frente à determinadas circunstâncias[9]. Considera-se, assim, que as ações realizadas pelas entrevistadas para os netos se constituiu como uma forma de legado deixado pelo finado no âmbito da família.

Outra forma de legado identificada, foi a constante lembrança de uma das entrevistadas da história e união que teve com o marido por meio dos traços fisionômicos transmitidos por ele a seus filhos, o que também foi apontado em outro estudo[33]. Outras possibilidades de manutenção da continuidade da relação do enlutado com o falecido são a preservação de memórias a ele relacionadas, frequentemente mediada por objetos preciosos como fotos; a sensação de sua presença, sendo comum a descrição de alterações no ambiente atribuídas a ele ou a crença do enlutado de que a

pessoa que morreu se tornou seu anjo protetor[33], esta última também encontrada no presente estudo.

Ainda, no que se referiu ao desempenho do papel de cuidadora, outra forma de cuidado com os familiares relatada por uma entrevistada foi procurar manter-se alegre quando na presença deles, além de buscar ter força para continuar sendo o esteio de sua família. Este comportamento foi motivado pela percepção de que seus filhos e netos poderiam perder o prazer de estarem próximos dela, caso ela ficasse constantemente triste e isolada. Outro estudo também identificou que viúvas procuravam regular sua expressão emocional diante de seus filhos por receio de serem julgadas como vulneráveis e carentes e por acreditarem que sua instabilidade emocional os pudesse incomodar. Paradoxalmente, as viúvas percebiam que este comportamento diminuía a capacidade dos filhos de reconhecerem as perturbações emocionais que elas experienciavam em razão da perda[68].

Outro estudo encontrou que muitos familiares preferiam não ficar remoendo sua perda por não acharem adequado demonstrar excessivamente seu luto, além de considerarem que este é um comportamento mórbido e depressivo. Os autores apontam que os sentimentos decorrentes do luto são frequentemente considerados como inapropriados pelo meio cultural[9]. Segundo Harris[43], a morte e o luto escancaram a vulnerabilidade do ser humano e são frequentemente compreendidos na sociedade capitalista como sinal de fraqueza[43]. Internalizando as forças opressivas exercidas pelas regras sociais[43], os enlutados podem tentar mascarar os sentimentos de seu luto ou encontrar formas de manifestá-lo somente quando estão sozinhos[43, 68].

Ainda em relação ao desempenho do papel de cuidadora, os resultados da tese mostraram que a maioria das entrevistadas estava retomando diversas atividades que

haviam deixado de fazer, frente ao intenso cuidado prestado ao marido no processo de adoecimento e terminalidade. Uma das entrevistadas, por exemplo, citou que estava retomando o trabalho na pastoral de sua igreja, o que favorecia satisfação pessoal e contato com as pessoas. Entende-se que as religiões frequentemente oferecem suporte social disponibilizado pela comunidade[32,80], o que pode trazer ao sujeito a sensação de que está sendo cuidado e de que não está sozinho em seu processo de luto[32], auxiliando-o no melhor enfrentamento[80,85].

Outros exemplos de atividades retomadas foram as relacionadas ao autocuidado, tais como comparecer novamente a tratamentos de saúde. Outro estudo com cônjuges enlutados mostrou que houve um aumento do número de consultas em saúde ao se comparar o período antes e após o luto o que, segundo os autores, inferiu-se ser decorrente do intenso sofrimento que levou os usuários a buscarem com maior frequência este tipo de cuidado[25]. Porém, pelas falas da presente tese, também seria possível inferir que esse aumento apontado pelos autores pudesse ter ocorrido pela necessidade dos viúvos de grande disponibilização de tempo para exercerem o papel de cuidadores dos cônjuges antes da morte, permitindo dedicarem-se mais ao cuidado consigo mesmos após o óbito deles.

Reconhece-se que a morte pode trazer um sentimento de alívio ao cuidador pela diminuição da sobrecarga relativa ao cuidar[42]. Neste sentido, algumas participantes desta tese falaram do sofrimento que sentiam ao vivenciarem o processo de adoecimento do marido. Um estudo de amplitude nacional conduzido na Dinamarca, com 3635 cuidadores de pacientes em processos de terminalidade, indicou presença de um substancial nível de sofrimento psicológico, na medida em que 30% das pessoas

reportaram sintomas de luto antecipatório, depressão ou *burden*[w] e 13% apresentaram mais de uma dessas condições[73].

Outra pesquisa com cuidadores de pacientes em cuidados paliativos identificou fatores que estavam associados positivamente ao *burden* experienciado pelos familiares, tais como: baixo nível funcional do familiar em cuidados paliativos; maior custo financeiro com o cuidado; pacientes do gênero masculino e cuidadores do gênero feminino[39]. Variáveis como o gênero do cuidador e do paciente[39] correspondem à população alvo desta tese, de modo que é possível inferir que algumas participantes possam ter experienciado *burden* quando exerciam seu papel de cuidadora e que a morte permitiu que tivessem maior tempo para cuidarem de si.

Mas ao mesmo tempo, uma das entrevistadas desta tese referiu que se sentia satisfeita por ter cuidado de seu marido no período de adoecimento e terminalidade. Em seu processo de luto após o óbito do esposo, tinha a sensação de ter feito tudo o que poderia para que ele tivesse a maior qualidade de vida possível até sua morte. Este fator influenciou positivamente na retomada de suas atividades cotidianas no processo de luto recente. Cuidadores informais, após a morte de seu familiar com câncer terminal, compartilharam que as memórias de dedicação ao cuidado lhes traziam conforto e facilitavam lidarem com a perda[65].

Nesse contexto, vale questionar a comum assunção de que o cuidado seja necessariamente sentido como *burden* por cuidadores de pacientes terminais. Estudo[100] identificou que alguns cônjuges cuidadores não percebiam que a prestação de cuidados a seus esposos no período de terminalidade lhes gerava *burden*. Apesar de sentirem

---

[w] O termo *burden* foi utilizado[39] para definir a experiência emocional do sujeito decorrente de sua percepção sobre as demandas advindas do provimento de cuidado e do acompanhamento a uma pessoa no período de terminalidade[39].

cansaço e desgaste físico e emocional, cuidar de seus esposos era parte do contrato de casamento, de modo que sentiam-se satisfeitos com o desempenho deste papel[100]. Assim considera-se que a percepção quanto à sobrecarga do cuidar é bastante singular para cada sujeito.

Considerando esses aspectos, faz-se essencial o provimento de suporte aos familiares cuidadores, conforme suas necessidades[39]. Este potencialmente: diminui o impacto negativo do papel de cuidador sobre sua saúde; aumenta a habilidade do cuidador para responder às demandas que se depara no processo de cuidado; favorece a permanência da pessoa cuidada no ambiente domiciliar, adiando ou evitando sua institucionalização[39]; provê ao cuidador orientação quanto aos aspectos práticos do cuidado e propicia a continuidade do tratamento de seu familiar[73].

Acredita-se, assim, que o contato frequente dos profissionais de saúde com os cuidadores contribui para: avaliar seu sofrimento durante a trajetória de doença do paciente; prepará-los para o período de terminalidade da pessoa cuidada[73]; detectar àqueles que experienciam riscos de *burden*[39], os quais demandam o desenvolvimento de programas e políticas de suporte específicas[39].

Neste sentido, vale destacar que o cansaço dos cuidadores informais[x] e sua necessidade de atenção profissional é questão relevante para as políticas públicas em gerontologia. A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa reconhece que são os familiares quem principalmente prestam cuidados ao idoso frágil no Brasil e que o papel de cuidador impacta na sua saúde. Afirma, assim, a necessidade de suporte qualificado à família e aumento de estruturas formais de cuidado[17], o que também é estabelecido em

[x] Os sistemas informais compreendem familiares, amigos e vizinhos que prestam cuidados ao idoso que necessita de auxílio. Já os sistemas formais são pessoas contratadas ou instituições que fornecem serviços com esta finalidade[19].

documentos internacionais da área[77,79]. No cenário brasileiro, destacam-se as discussões sobre a adequada capacitação dos cuidadores formais e sua possível profissionalização com vistas ao aprimoramento da assistência à população idosa em situação de fragilidade[5].

Outro fator que também interferiu nas atividades cotidianas de duas das entrevistadas após o óbito do cônjuge foi a ***percepção negativa acerca da relação*** que tinham com ele, o que lhes gerava sentimentos tais como os de insegurança, medo, tristeza e contrariedade. Tal fato é relevante pois se reconhece que a qualidade da relação matrimonial é fortemente associada ao bem estar[20].

Ambas participantes colocaram que tinham um compromisso social estabelecido pelo casamento de ficarem com os cônjuges até sua morte. Uma delas citou que antigamente não era culturalmente aceito que uma mulher se divorciasse. Esta visão também foi confirmada por sua rede relacional quando afirmou que amigos, filhos e vizinhos, apesar de identificarem que ela não se sentia satisfeita e tranquila em seu casamento, a incentivaram a permanecer casada e a ter paciência para aturar o compromisso firmado.

Acredita-se que os valores e crenças destas participantes sofram influência geracional. Estudo conduzido com mulheres de diferentes gerações demonstrou a diferença atribuída por elas ao seu papel social[29]. Para as mulheres entre 60 e 74 anos, o casamento era o seu principal projeto de vida, que deveria durar para sempre, exercendo grande influência na construção da identidade. Observava-se grande preconceito social em relação às mulheres que se divorciavam. A maioria das mulheres desta geração não prosseguiu com seus estudos após o casamento; para a minoria que trabalhou por certo período fora de casa, o trabalho tinha pouca expressividade social; a maior dedicação

cotidiana era ao cuidado dos filhos e do lar; muitas precisaram se submeter a condições adversas na relação conjugal, como a infidelidade do marido.

Diferentemente, este estudo[29] encontrou que para as mulheres entre 34 a 45 anos, o casamento era pensado como um de seus projetos pessoais, o qual poderia ser conciliado com outras prioridades de vida, em especial sua carreira profissional. A liberdade de escolha e o respeito mútuo foram aspectos muito valorizados na relação conjugal desta geração, sendo o divórcio uma possibilidade concreta e socialmente aceita frente à insatisfação com o casamento[29].

Também no que se refere a estas duas viúvas entrevistadas na tese, vale destacar que elas sentiram alívio e libertação após a morte dos cônjuges e que atualmente têm maior autonomia no gerenciamento de seus cotidianos, aumentando e diversificando suas atividades. Não cabe aqui discutir se estas duas participantes estariam vivenciando ou não processos de luto, na medida em que qualquer afirmação pelo pesquisador nesta direção seria demasiado leviana frente a falta de dados coletados com este foco. Mas vale questionar o pensamento à princípio hegemônico de que viúvos necessariamente enfrentam um processo de luto após a morte do cônjuge.

Nesta perspectiva, uma pesquisa demostrou que pessoas que tinham dificuldades em suas relações conjugais apresentaram menos sintomas de sofrimento decorrentes do luto após o óbito do esposo[108]. Considera-se que a viuvez é um estado civil decorrente da morte do marido e não é sinônimo de luto pela morte do cônjuge[82,83], já que o processo de luto decorre de uma perda significativa[2] e profunda[83,84]. Neste contexto, seria possível inferir que quando uma viúva não concebe sua perda desta maneira, ela possivelmente não desencadearia reações típicas de luto. Também vale destacar que a experiência do luto, apesar de universal, é muito variável e influenciada por distintos

fatores, dentre eles: o contexto histórico e sociocultural; a situação em que a morte ocorreu; as experiências pessoais para enfrentamento do processo de morte e o nível de significância da pessoa que faleceu[55]. Além disso é dependente da vinculação e expectativas depositadas na relação[83,84].

Outro fator que influenciou na realização de atividades cotidianas das entrevistadas após a morte do cônjuge foi ***a participação nas circunstâncias que envolveram o óbito***. A presença das participantes ou de seus familiares no momento da morte do marido as auxiliou a darem continuidade às suas vidas, já que lhes deu a sensação de que seus esposos morreram em paz e de que elas fizeram tudo o que poderiam para que eles tivessem qualidade de vida em seu processo de terminalidade. A oportunidade de estar com a pessoa nos momentos antes do óbito é uma experiência muito significativa para os membros da família[62].

Identificou-se também que o envolvimento no planejamento e no desenvolvimento dos rituais após a morte do esposo favoreceram a continuidade e/ou retomada das atividades cotidianas das viúvas. Como exemplos nesta direção: uma das entrevistadas pôde respeitar o desejo do marido de ser cremado e plantou posteriormente uma flor utilizando suas cinzas, outra prestou homenagens ao cônjuge no funeral por meio de músicas cantadas para ele.

Entende-se o ritual como toda atividade que inclua a expressão simbólica de emoções, pensamentos e/ou crenças espirituais e que tenha um significado especial para a pessoa. Especificamente no que se refere aos rituais de luto, esses são relacionados à morte de um ente querido e frequentemente objetivam honrar a pessoa perdida e a relação que se tinha com ela. Eles abrangem ações (como plantar uma árvore em nome do falecido, publicar poemas escritos pela pessoa), objetos (que podem ser concretos

como fotos, ou não concretos como músicas e orações) além de outros elementos simbólicos que sejam significativos ao enlutado[24]. Compreende-se também que os rituais são moldados pelo contexto histórico[55], porém a motivação para sua realização é singular[101].

O ritual do funeral se constitui como potencial facilitador para o enfrentamento do luto recente[24] e o auxílio no planejamento e participação deste evento é relevante para o enlutado[101]. Isto ocorre porque sua organização favorece vivenciá-lo como uma experiência positiva em memória do falecido, o que pode se configurar como acalanto emocional às pessoas em luto[62].

Mas também são benéficos os rituais que a pessoa enlutada realiza ao longo de todo o processo de luto[24,86], os quais não se restringem a momentos de despedida do morto, mas podem auxiliar os enlutados a manterem uma conexão saudável com o falecido, que lhes permita vivenciar a nova realidade, agora transformada pela ausência da pessoa querida[86]. Exemplificou nesta tese este tipo de ritual, a fala de uma das participantes que se dirigia ao marido diante de situações que lhe trazia dificuldade, além de outra que realizava orações constantes em intenção dele. Nestas situações, se observou que a manutenção de laços afetivos, aspecto do enfrentamento orientado para a perda, influenciou na continuidade das atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração.

Ainda, entende-se que os rituais pós óbito são relevantes aos enlutados porque: lhes fornecem conforto emocional; permitem vinculação com o falecido ou uma sensação de sua presença; auxiliam no equilíbrio em relação a dor que sentem pela vida sem a pessoa; proporcionam o sentimento de ser parte de uma comunidade[101]; oportunizam reavaliar prioridades de vida; ajudam na aceitação da morte do ente

querido e propiciam o sentimento de empoderamento pessoal sobre a situação[24].

Compreende-se também que os rituais pós óbito são potentes para mediar as ações de: transformação do self após a perda; transição para um novo status social; continuação de uma conexão com a pessoa falecida no seio de sua comunidade, embasada em memórias e significados da relação que se tinha anteriormente. Estas ações favorecem a reorganização intrapsíquica do sujeito e sua disponibilidade emocional para estabelecimento de novos laços afetivos[86]. Portanto, observa-se benefícios aos enlutados na realização de rituais que lhes sejam significativos.

Contrariamente, considerou-se que a não participação no planejamento e desenvolvimento de rituais é um fator que pode dificultar a realização de atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração. Uma das entrevistadas que não pôde participar do enterro do marido e não soube de sua morte, referiu sentimentos de revolta e frustração, dificuldades para retomada de suas atividades e frequente sensação de que ele poderia retornar ao lar a qualquer momento.

Entende-se que experiências de privação na participação dos rituais significativos de luto, ou a imposição de determinados rituais ao enlutado podem resultar em lutos complicados[86] e necessidade de processos terapêuticos. Nestes, o profissional poderá auxiliar a pessoa na criação de rituais singulares, os quais dependerão de fatores como: tipo de morte, aspectos complicadores no processo de luto e características da relação do enlutado com a pessoa falecida[86].

Outro fator que influenciou a realização pelas viúvas de suas atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração foi a ***participação nos processos decisórios sobre o tratamento de saúde*** dos maridos prestado pela equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCFMUSP. Uma das entrevistadas adjetivou o

tratamento recebido como humanizado em comparação ao oferecido por outras clínicas do hospital pelas quais seu marido tinha sido atendido anteriormente.

A constante disponibilidade da equipe de cuidados paliativos para prestar esclarecimentos aos cônjuges e membros da família e para a realização de reuniões conjuntas, proveu às viúvas informações claras acerca do prognóstico, dando-lhes possibilidade de decidirem sobre formas de tratamento que consideravam mais apropriadas.

Percebeu-se que a comunicação efetiva e a tomada de decisão compartilhada conferiram às entrevistadas um maior senso de controle sobre a situação de adoecimento e um sentimento de tranquilidade após o óbito do marido. Isto se relacionou à sua percepção de terem auxiliado seus cônjuges a vivenciarem o processo de adoecimento com o menor sofrimento possível, especialmente no que tange ao alívio da dor e à morte digna. Tal fato contribuiu na continuidade do dia-dia das entrevistadas após a morte do esposo.

Assim como observado na presente tese, um estudo mostrou que familiares de pacientes em cuidados paliativos no processo de terminalidade consideraram como elementos relevantes no contexto de cuidado: perceber a disponibilidade da equipe de saúde para conversar; ter a oportunidade de participar em reuniões familiares para rever a condição do paciente; ter comunicação aberta com a equipe, recebendo constantemente informações sobre o prognóstico e alternativas terapêuticas; sentir algum senso de controle sobre o cuidado do paciente e sentir-se apoiado na tomada de decisão no processo de adoecimento e tratamento[102].

Compreendeu-se também que o atendimento prestado pela equipe de cuidados paliativos do HCFMUSP esteve em conformidade com as diretrizes da Organização

Mundial da Saúde (OMS), as quais visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam doenças que ameaçam a vida[110]. Dentre essas diretrizes incluem-se: prover alívio da dor e de sintomas que causam sofrimento; a afirmação da vida no contexto do cuidado; a compreensão da morte como um processo normal, de modo a não antecipá-la ou prolongá-la[110].

Além disso, considera-se que o atendimento prestado pela equipe de cuidados paliativos do HCFMUSP respeitou os direitos dos usuários, estabelecidos na Portaria nº 1820 de 2009 do Ministério da Saúde. Esta dispõe sobre a garantia de acesso às informações relacionadas: ao diagnóstico; às condutas propostas; à possível evolução da doença; às possibilidades terapêuticas; à escolha, quando houver, pelo tratamento em saúde[16].

Compreendeu-se, assim, que os elementos presentes ao longo do cuidado prestado pela equipe de cuidados paliativos do HCFMUSP influenciaram positivamente o enfrentamento do luto pelas entrevistadas, sendo possível inferir que a ausência destes elementos poderia dificultar o processo de luto após o óbito. Estudo identificou que o sentimento de culpa em viúvas era presente quando tinham a percepção de que os maridos não foram adequadamente cuidados ou não tiveram alívio suficiente da dor ou ainda, quando elas avaliavam não terem recebido informação clara e suporte necessário da equipe de saúde[113]. Outro estudo identificou associação positiva entre o desenvolvimento de luto complicado após a morte de um membro da família e a insatisfação do enlutado quanto à explicação que recebeu da equipe de saúde sobre o prognóstico do familiar[67].

Percebeu-se também que o cuidado prestado pela equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCFMUSP não foi direcionado somente aos pacientes, mas também a

seus familiares. Desse modo, identificou-se nesta tese que algumas entrevistadas sentiram-se acolhidas pelos profissionais ao longo do período de hospitalização do marido, inclusive nos momentos em que necessitaram de um espaço de escuta para abordarem seus próprios sofrimentos. Tal fato é de grande relevância, pois conforme preconizado pela OMS, o cuidado prestado pelas equipes deve incluir a família, de modo a prover-lhe auxílio para lidar com o adoecimento e morte[111].

Recomenda-se, ainda, que além do período de hospitalização, o cuidado seja prestado aos familiares após a morte do paciente, apoiando-os em seus processos de luto[109,110,111]. Esta necessidade pôde ser identificada pelo encaminhamento de algumas participantes ao ambulatório de psicologia do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCFMUSP. Apesar do luto ser um evento normal, deveria ser considerado como uma questão de saúde pública já que pode, em alguns casos, complicar-se ou predispor o enlutado a maior vulnerabilidade à doenças[8].

Considera-se que a rede de serviços a enlutados não deve se restringir ao cuidado no âmbito hospitalar, mas sim abranger todos os níveis de atenção, com o fortalecimento da atenção primária em saúde. Vale ressaltar a alta prevalência de processos de luto entre idosos e a tendência da atenção primária de se constituir como o principal nível de prestação de cuidado a esta população[38]. Também destaca-se a valorização por cônjuges enlutados da consulta do médico de família, por ser espaço de compartilhamento dos sentimentos do luto[8].

Identifica-se que os sofrimentos manifestados pelos usuários da atenção primária muitas vezes envolvem processos de luto, mas pela pouca precisão na detecção, frequentemente são tratados com a prescrição de psicofármacos[88]. Neste contexto, o acompanhamento das pessoas enlutadas na atenção primária deve objetivar a detecção e

a prevenção das condições que predispõe ao luto complicado[25,37], além da realização de encaminhamentos para apoio adequado em caso de necessidade[37].

Ainda, considera-se relevante a disponibilização de um escopo abrangente de serviços comunitários[8,109], além de profissionais para apoio ao luto[109], em uma perspectiva intersetorial e territorial, de proximidade aos enlutados[82].

Em países como Portugal, Austrália, Estados Unidos e Inglaterra, este serviço pode ser prestado pelo "Conselheiro do Luto", especialista formado para apoio empático e adequado aos lutos saudáveis que demandem compartilhamento das vivências deste processo[82]. Neste sentido, foi bastante enriquecedora a experiência da pesquisadora no acompanhamento da atenção prestada pela APELO, em Aveiro-Portugal, além da possibilidade de se concluir, ao longo de sua permanência no exterior por ocasião do doutorado sanduíche, a formação inicial e avançada em "Conselheira do Luto".

Nesta tese, outro fator que influenciou as atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração foi o ***apoio recebido da rede informal***. Este apoio estimulava as participantes a realizarem suas atividades, lhes fazia companhia, diminuía o sentimento de solidão, distraía da perda e fazia com que se sentissem cuidadas e protegidas. Compreende-se que a rede de apoio informal é um importante recurso para se lidar com a perda[48,62,71], pois dentre outros aspectos, favorece o sentimento de segurança, faz companhia em um período de intenso sofrimento[63] e influencia positivamente o bem estar de enlutados[85].

As entrevistadas compartilharam que os filhos, vizinhos e amigos procuravam ficar mais próximos delas neste período, alguns aumentando, inclusive, a prestação de cuidados a elas dedicado. Este último aspecto também foi encontrado em outro estudo[68].

Reconhece-se que após a morte do cônjuge, viúvos experimentam mudanças nas relações com sua rede social[71], havendo uma tendência de estreitamento de laços com outros familiares nos períodos iniciais, o que comumente diminui a médio prazo[30].

Segundo as entrevistadas, este apoio social se dava pela presença física, por meio de telefonemas ou por grupos em redes virtuais. No que tange a esta última forma de contato, compreende-se que a maior frequência do uso da internet está associada à menores níveis de solidão em idosos[28]. Ainda, o uso da internet favorece o bem estar[50]; oportuniza conhecer pessoas novas[28]; possibilita maior comunicação com amigos e familiares[28,50] e aumenta a disponibilização de ajuda em caso de necessidade[50].

Uma das participantes procurou isolar-se de sua rede informal após o óbito do marido, porém estava retomando o contato por sentir que este lhe fazia bastante falta. Estudo aponta que posteriormente à morte de um ente querido, alguns indivíduos perdem o desejo de se socializar[62]. Para alguns, a energia de investimento nas relações aumenta gradativamente com o passar do tempo, enquanto outros permanecem vivendo de forma mais solitária[62]. Este fato é relevante pois se identifica associação positiva entre luto prolongado e o comportamento de isolar-se e não buscar auxílio[31].

Contrariamente, uma das entrevistadas sentia não contar com o apoio de sua rede, o que lhe causava insegurança. A insuficiência do suporte social constitui-se como fator de risco para mortalidade, especialmente no período de até um ano após a morte[62]. Quando associada à pior condição econômica, física e mental, pode interferir de forma negativa no ajuste emocional e no gerenciamento de tarefas práticas no processo de luto[21].

Nesta tese, não foi possível fazer correlação destas variáveis, mas vale perceber que esta mesma entrevistada tem considerado que este período lhe trouxe sobrecarga

para realização de atividades diárias. Os resultados sugerem a relevância do mapeamento da rede informal de viúvas após o óbito do cônjuge, bem como de serviços disponíveis de apoio a enlutados, especialmente quando esta rede informal é insuficiente.

Além do apoio de familiares, vizinhos e amigos, ***a presença de animais de estimação*** no domicílio também foi identificado na fala de uma das entrevistadas como fator que influenciou na realização de suas atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração. Uma das entrevistadas sentia que seus cachorros a estimulavam constantemente a levantar-se do sofá e realizar suas atividades e pareciam compreender que ela estava sofrendo, fazendo-lhe companhia.

Os laços emocionais entre o homem e seu animal de estimação podem ser bastante intensos, podendo oferecer à pessoa benefícios psicológicos similares aos de outras relações com seres humanos[64]. A comunicação da pessoa com o animal pode prover amor, lealdade e devoção incondicionais e livre de julgamentos - o que propicia o estabelecimento de uma ligação de intimidade[103]. Ainda, muito frequentemente, a companhia de animais favorece o bem estar, a resiliência[103], o relaxamento e o prazer[64,103]. Além disso, por ser uma importante fonte de segurança, pode facilitar a vivência de períodos críticos da vida, especialmente na vigência de doenças ou morte de um ente querido[103,104].

Outro fator que no presente estudo também influenciou as atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração foi a ***espiritualidade***. Algumas participantes compartilharam crenças de um dia reencontrar o ente querido, favorecendo a continuidade do viver; outras falaram sobre uma conexão com o cônjuge, que ficaria entristecido se não as percebessem enfrentando positivamente seus lutos. Outras

acreditavam que um Ser Superior lhes trazia a força necessária para lidarem com a dor da perda e para continuar realizando suas atividades. Para algumas, a fé lhes permitia ter a sustentação necessária para o enfrentamento do luto e lhes fazia se sentirem amparadas e confortadas, o que favorecia dar prosseguimento à vida.

A literatura aponta que o sistema de valores relacionados à espiritualidade pode favorecer ao enlutado: ter a percepção de que o ente querido está seguro e feliz em outro plano cósmico[32,80]; estabelecer uma relação com um Ser Superior que o sustenta e protege[80]; ter a certeza do reencontro com a pessoa amada após a própria morte[80]; propiciar a continuidade de uma conexão com a falecido por meio, por exemplo, de orações e venerações de ancestrais[80]. Considera-se ainda que a espiritualidade pode influenciar no senso de controle dos indivíduos diante da perda[32], na medida em que lhes auxilia a atribuir sentidos à ela[32,80] ou a conceder a um Ser Superior a possibilidade de gerir o sofrimento dela decorrente[32]. Assim, considera-se que as crenças espirituais favorecem um melhor enfrentamento da perda[105].

Porém, o sistema de crenças pode dificultar a resposta à perda, por exemplo nas situações em que o enlutado acreditava que a pessoa amada seria curada por um Ser Superior; ou nos casos em que o sujeito entende que a morte se relacione a uma punição divina por algum pecado que ele ou o falecido tenham cometido. A essas ideias o enlutado pode reagir: perdendo a fé; afastando-se da comunidade religiosa que lhe dava apoio; revoltando-se contra o Ser Superior; rejeitando as crenças que lhe proviam conforto; sentindo ansiedade frente ao medo do julgamento divino e da incerteza do destino de seu ente querido[32].

Estes aspectos foram aqui apontados, apesar de não terem sido trazidos pelas entrevistadas, para se compreender que os valores espirituais podem também contribuir

para um pior ajustamento no processo de luto. Compreende-se, portanto, que a espiritualidade é central para alguns sujeitos e famílias, devendo a equipe valorizá-la no contexto do apoio ao luto[32,105].

Ainda, a espiritualidade nesta tese se relacionou à concepção sobre a finitude. Esta era compreendida por algumas participantes como processo inerente a todos os seres humanos, o que favoreceu a continuidade de suas atividades cotidianas. Esta visão, que abrange a morte como parte integrante da existência humana, contribui para a atribuição de significados e propósito para a vida e pode auxiliar no enfrentamento do luto[11]. Vale destacar que enlutados considerados como resilientes têm maior aceitação da morte quando comparados àqueles com lutos crônicos[10].

Percebeu-se também que a espiritualidade nesta tese se relacionou à concepção acerca da vida. A vivência do repentino adoecimento do marido por câncer e a experiência de acompanhar o rápido processo de evolução de sua doença, fez com que algumas entrevistadas tivessem a percepção de que a vida é efêmera e que há situações que não estão sob seu controle. Consideraram, assim, este período como um novo recomeço, propício para novos projetos. Refletiram também sobre a importância de maior valorização de seu autocuidado e qualidade de vida. Contrariamente, uma das entrevistadas deparou-se com as incertezas do futuro, que lhes fizeram repensar que não se deve almejar projetos a longo prazo. Estas diferenças mostraram a singularidade da elaboração que cada sujeito realiza a partir das experiências vivenciadas.

A finitude e o luto frequentemente representam para as pessoas a perda máxima de controle sobre a vida, destino e escolhas[43]. Neste sentido, a morte de um ente querido tem o potencial de promover a autoavaliação[9], o que pode gerar mudanças na condução da vida[3,9] e influenciar a própria identidade[3]. Dessa forma, a vivência e a elaboração de

processos de luto potencialmente contribuem para o crescimento pessoal em diversos âmbitos, tais como: maior abertura e/ou aprofundamento existencial; mudanças no sistema de valores e crenças; atribuição de novos significados para o direcionamento da vida; reequacionamento de ideais e prioridades; reconsiderações sobre o bem-estar, autocuidado e conforto; afirmação das escolhas pessoais e dos modos singulares de se viver; possibilidade de maior aceitação de situações conflituosas e aumento da capacidade para seu enfrentamento[3].

Quanto aos projetos de vida, destaca-se a preocupação de algumas entrevistadas em manter e/ou aumentar sua independência, especialmente no que tange à relação com seus filhos. Frente a um futuro que é percebido como incerto após a morte do companheiro, viúvos apresentam medos relacionados à manutenção de sua independência[71] e buscam aumentá-la pelo desejo de preservar sua identidade e pela preocupação de não sobrecarregarem seus filhos adultos[68]. Este receio da sobrecarga pôde ser exemplificado nesta tese com uma entrevistada que temia incomodar seus filhos ao dormir na casa deles neste período.

Entende-se que a manutenção da independência após a morte do esposo pode favorecer a qualidade de vida[56]. Cônjuges com lutos crônicos, quando comparados aos com maior resiliência no enfrentamento deste processo, apresentavam maiores níveis de dependência interpessoal com indivíduos de seu convívio[10]. Mas também se compreende que um certo nível de dependência das pessoas, a considerada saudável, influencia positivamente no processo de luto. Isto porque, o sujeito consegue buscar auxílio para atender suas necessidades, sendo capaz de ajustar-se adequadamente às respostas que recebe de seu meio social[31].

Dentre as estratégias para aumento da independência destaca-se o desejo de

algumas participantes de dirigirem seus carros, o que poderia aumentar sua mobilidade e circulação no território. A direção veicular contribui para a manutenção ou melhora da autonomia e independência, bem como favorece o desempenho de papéis sociais significativos[1].

Além dos fatores que influenciaram as atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração, o ***SEGUNDO TEMA*** que emergiu do processo de análise dos resultados foi os ***benefícios que espontaneamente as participantes colocaram por terem participado das entrevistas***. Dentre eles citaram: constituiu-se como primeira oportunidade de falar sobre sua perda; permitiu compartilhar seu sofrimento, trazendo certo alívio; despertou maior confiança em suas capacidades; favoreceu sentir-se fortalecida por falar de seu dia-dia; propiciou a reflexão sobre o modo de condução do cotidiano.

Quando o luto é recente e a dor intensa, algumas pessoas precisam que seu sofrimento seja revelado, o que pode lhes trazer alívio[107]. Nesse contexto, a realização de entrevistas com enlutados favorece a escuta atenta e sem interrupção, permitindo-lhes compartilhar sua experiência[107], pensamentos e sentimentos relacionados à perda[26,68]. Geralmente isto não é viável em conversas informais com sua rede de suporte, sendo muitas vezes a primeira possibilidade do enlutado de falar de forma sistemática sobre sua vivência[26,107]. Este processo pode contribuir para a elaboração e atribuição de novos significados à experiência, podendo gerar mudanças na forma de condução da vida[107].

Uma das viúvas referiu que participar da entrevista nesta tese lhe trouxe benefícios em seu processo de luto, contrariando a preocupação do filho de que este momento poderia aumentar seu sofrimento. Identificou-se este receio dos filhos também

no fato da maioria das entrevistas terem sido acompanhadas por eles ou por se observar que em duas das entrevistas feitas somente com as viúvas, os filhos se aproximavam da mãe quando a ouviam chorar. Ainda, observou-se que já no momento do contato telefônico, alguns filhos recusaram a pesquisa antes de consultarem a mãe sobre seu possível desejo de participar. Entende-se que este comportamento de proteção dos filhos possa se relacionar com a percepção da grande vulnerabilidade da mãe no processo de luto[68] e com a crença de que explicitar seu sofrimento diminuiria sua capacidade de enfrentamento.

Reconhece-se que nas sociedades ocidentais são escassas aos enlutados as oportunidades de compartilharem sua perda, já que comumente se espera que as pessoas lidem com seu luto de forma rápida, dando continuidade às suas vidas. Tal atitude pode subliminarmente transmitir a mensagem de que seu sofrimento não é legítimo ou de que a intensidade de sua perda não é completamente reconhecida. Tais considerações demonstram benefícios quanto à realização de estudos com esta população[26].

Ainda no que tange às entrevistas, vale ressaltar que algumas participantes ficaram positivamente surpresas ao receberem uma ligação do hospital após a morte do marido, mesmo que por meio de uma pesquisa de doutorado. Disseram terem se sentido cuidadas pelo Núcleo de Cuidados Paliativos do HCFMUSP. Viúvos idosos referiram que o *follow-up* realizado pelos serviços após o óbito do cônjuge (que pode se dar na forma de telefonemas, de grupos de lutos ou de intervenções terapêuticas[62]) os auxiliou no enfrentamento do processo de luto[62]. Em contraposição, uma minoria dos viúvos pesquisados referiu que este *follow-up* não seria necessário pois recorriam a outros recursos de suporte informais ou porque preferiam lidar sozinhos com seu sofrimento[62].

Neste sentido, compreende-se que a maioria das pessoas não requer intervenções profissionais para o enfrentamento do luto saudável já que seus recursos sociais são capazes de lhes prover o suporte necessário para ajuste a esta experiência[91]. Porém, se considera que o contato sistematizado pelas equipes do hospital com os familiares após a morte do paciente, potencialmente favoreceria a identificação daqueles com necessidade de auxílio em seus processos de luto.

Neste contexto, a disponibilização de serviços de apoio aos enlutados[62] é bastante relevante para que possam acessá-los em conformidade com suas demandas singulares. Também é importante para que seja possível a realização de encaminhamentos profissionais dos familiares identificados com risco de apresentarem lutos complicados.

7. CONCLUSÃO

7.1 Contribuições do estudo

O estudo mostra ineditismo e relevância ao se focar no reconhecimento de fatores que influenciaram no significado atribuído às atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração de mulheres após a morte recente por câncer do cônjuge, os quais foram atendidos por equipe de cuidados paliativos em seu processo de adoecimento.

Identificou-se os seguintes fatores: a) Sofrimento decorrente da percepção da ausência do marido no cotidiano; b) Desempenho do papel de cuidadora; c) Percepção negativa sobre a qualidade do relacionamento prévio com o cônjuge; d) Participação nas circunstâncias que envolveram o óbito e nos processos decisórios de tratamento no período de adoecimento do cônjuge; e) Apoio da rede informal e a presença de animais de estimação; f) Espiritualidade.

No contexto profissional, o reconhecimento destes fatores favorece o aprimoramento do apoio prestado a enlutados ao se compreender que intervenções norteadas pelo MPD, que enfatizam estressores orientados para a perda e para a restauração, fornecem resultados potencialmente mais promissores quando comparadas àquelas que se focam exclusivamente no trabalho de luto e em seus resultantes psicoemocionais[56].

Assim, foi pertinente a opção pelas atividades voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração uma vez que mulheres potencialmente se beneficiam mais de intervenções com esta ênfase[97], o que mostra a contribuição do estudo para o apoio profissional a elas prestado. A compreensão do engajamento nessas atividades no luto recente é ainda mais relevante, já que este é considerado como o período de maior mortalidade[91,95,98].

Valoriza-se ainda a realização deste estudo com mulheres já que elas apresentam maior risco de ficarem viúvas, refletindo a diferença entre sexos decorrente da longevidade[97]. Também porque são relevantes as pesquisas de luto que se debruçam sobre o impacto das perdas no bem-estar de mulheres residentes na comunidade[97].

Considerando-se a importância do engajamento em atividades na reconstrução de significados após a morte de um membro da família[48], aspecto relevante para o bem-estar, reafirma-se a importância de se conhecer fatores que influenciam no desempenho de atividades.

Vale destacar que as mulheres entrevistadas residiam em uma grande cidade metropolitana, cujos valores e modos de se relacionar são regidos pelas normas da cultura ocidental capitalista. Neste sentido, é possível estabelecer relações entre suas experiências e outras vivenciadas em contextos nos quais esses valores são também predominantes.

Compreendeu-se ainda que foi pertinente a opção por conhecer a experiência de mulheres cujo marido faleceu por câncer, dada a prevalência global de adultos que necessitam de cuidados paliativos em decorrência desta condição de adoecimento[111]. Além disso, o falecimento do cônjuge por câncer, quando comparados com óbitos por outras causas, pode acarretar em maiores níveis de luto em viúvos[23].

As entrevistadas atribuíram grande importância ao cuidado humanizado, acolhedor e à escuta empática prestados pelo serviço de cuidados paliativos, o que influenciou positivamente no enfrentamento de seu luto. Os resultados estão consonantes com as políticas públicas e documentos internacionais que apontam necessidade de ampliação e maior estruturação de serviços dessa natureza[12-15,18,81,110,111].

Por fim, se reconhece que estudos qualitativos para elucidar motivações no engajamento em atividades por cônjuges, representam avanços em pesquisas orientadas pelo MPD[92]. Este modelo, inovador na área do luto, permite compreender a complexidade envolvida no enfrentamento deste processo[92]. Desse modo, acredita-se que este estudo, ao conhecer fatores que influenciam nos significados atribuídos às atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração, permitiu o aprimoramento do conhecimento teórico do campo.

7.2 Limitações e sugestão de futuros estudos

No presente estudo optou-se pelo recorte temporal de até seis meses, o que não possibilita identificar fatores que precederam o óbito e que poderiam influenciar na realização de atividades cotidianas. Estudos que enfatizam o processo de luto em um único ponto do tempo podem falhar na detecção de efeitos que se manifestem mais tardiamente à perda[21] ou em reconhecer aspectos que impactam o cotidiano durante o período de adoecimento, tais como apresentar luto antecipatório[21]. Sugere-se que futuros estudos longitudinais possam acompanhar a população por diferentes momentos do tempo, a fim de identificar quais fatores influenciam a realização de atividades no início do luto e em longo prazo, ou antes e após o óbito.

Outra limitação foi o recorte da população pelo sexo feminino. Na medida em que o MPD compreende haver formas distintas de reação à perda entre homens e mulheres[92,93], futuros estudos poderiam se debruçar sobre o significado atribuído pelos esposos homens à realização de atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração.

Ainda, acredita-se que a opção por entrevistar mulheres cujos maridos faleceram

por câncer e que, portanto, acompanharam a rápida evolução de sua doença, repercutiu nos resultados encontrados. É possível que se encontre diferenças nos fatores que influenciam as atividades cotidianas de mulheres que vivenciaram outras trajetórias de doenças crônicas[51,58,59,69,], de modo que futuros estudos poderiam ser realizados com estas esposas.

O fato dos sujeitos participantes terem sido acompanhados pela equipe de cuidados paliativos lhes conferiu atendimento diferenciado daqueles ao alcance da maioria da população brasileira e, portanto, não generalizáveis a outros contextos de cuidado. Isso porque, serviços desta natureza no país são ainda insuficientes frente à sua demanda[111]. Futuros estudos poderiam investigar atividades voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração desempenhadas por mulheres cujos maridos foram cuidados por equipes não especializadas em cuidados paliativos.

Também se considera que futuros estudos, especialmente de natureza quantitativa, poderiam verificar possíveis associações entre o desempenho por viúvas em luto recente de atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração e variáveis como: composição da rede domiciliar, situação profissional, faixa etária, tempo de atendimento e setor hospitalar em que atuou a equipe de cuidados paliativos, dentre outros aspectos.

Apesar destas limitações considera-se que este estudo qualitativo permitiu a compreensão aprofundada da experiência de viúvas no que tange ao significado atribuído às atividades cotidianas voltadas ao enfrentamento orientado para a restauração após a morte recente por câncer do cônjuge, atendidos por equipe de cuidados paliativos.

8. ANEXOS

Anexo A - ***Aprovação do CEP- FMUSP***

Hospital das Clínicas da FMUSP

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

PROJETO DE PESQUISA

Título: SIGNIFICADO ATRIBUÍDO AO DESEMPENHO DE ATIVIDADES COTIDIANAS DE IDOSOS VIÚVOS EM ESTADO DE LUTO RECENTE
Pesquisador Responsável: Selma Lancman **Versão: 01**
Pesquisador Executante: Marina Picazzio Perez Batista **CAAE:** 47511115.5.0000.0068
Finalidade Acadêmica Doutorado
Orientador: Selma Lancman
Instituição: HCFMUSP
Departamento: FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Registro on-line: 13618

Número do Parecer: 1.192.928

Data da Relatoria: 19/08/2015

Apresentação do Projeto: Trata-se de protocolo de pesquisa de investigação prospectiva com metodologia qualitativa para finalidades acadêmicas (doutorado).

Objetivo da Pesquisa: Conhecer os significados atribuídos por viúvos idosos, após a morte do cônjuge, à realização de atividades cotidianas voltadas para restauração. Como objetivos específicos tem-se: Identificar quais atividades orientadas para a restauração, especialmente as que não fazia anteriormente à morte do cônjuge, são desempenhadas por idosos viúvos; Compreender como as atividades voltadas à restauração são introduzidas na vida do idoso após a morte do cônjuge; Descrever o perfil funcional e demográfico dos cônjuges falecidos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Concordamos com as autoras do projeto, ao afirmarem que : "Há um risco mínimo na participação nesta pesquisa, pois ela pode causar algum constrangimento e desconforto durante o fornecimento das informações, que poderá ser sanado por meio de orientação do pesquisador responsável. As pesquisas qualitativas, como as que envolvem entrevistas, permitem que o pesquisador observe as reações dos participantes ao longo da pesquisa, e intervenha ou até a interrompa em caso de necessidade. Benefícios: Espera-se que a entrevista se constitua como valiosa oportunidade de reflexão sobre aspectos referentes à restauração no processo de luto, na medida em que permite ao sujeito o compartilhar detalhado de sua experiência. Frequentemente os enlutados entendem a pesquisa como uma oportunidade para expressar seus pensamentos e sentimentos e discutir sua perda, aspectos que muitas vezes não foram previamente compartilhados com sua rede de suporte.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: Projeto bem delineado quanto aos objetivos, metodologia e escopo da investigação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Todos em conformidade com as exigências da CAPPesq.

Recomendações: Aconselho a importância de incluir o email das pesquisadoras responsável (Selma Lancmam) e da pesquisadora executante (Marina Picazzio Perez Batista) no TCLE (informações de contato).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Nenhuma

Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 - Prédio da Administração - 5º andar
CEP 05403-010 - São Paulo - SP.
55 11 2661-7585 - 55 11 2661-6442 ramais: 16, 17, 18 | cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Hospital das Clínicas da FMUSP

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

Considerações Finais a critério do CEP: Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: **a)** desenvolver o projeto conforme delineado; **b)** elaborar e apresentar relatórios parciais e final; **c)**apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; **d)** manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; **e)** encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; **f)** justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

São Paulo, 19 de agosto de 2015

Prof. Dr. Joel Faintuch
Vice - Coordenador
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq

Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 - Prédio da Administração - 5º andar
CEP 05403-010 - São Paulo - SP.
55 11 2661-7585 - 55 11 2661-6442 ramais: 16, 17, 18 | cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Anexo B- ***Aprovação de mudança de título pelo CEP- FMUSP***

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA USP - HCFMUSP

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Significados atribuídos às atividades cotidianas de mulheres após a morte em até seis meses do cônjuge idoso

Pesquisador: selma lancman

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 47511115.5.0000.0068

Instituição Proponente: HOSPITAL DAS CLINICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA U S P

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.733.867

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda a projeto de caráter qualitativo e exploratório que aborda os significados atribuídos às atividades cotidianas de idosos após a morte em até seis meses do cônjuge também idoso. O projeto já foi aprovado CAEE: 47511115.5.0000.0068, em 2015. Neste momento apresenta-se justificativa para mudança do título do projeto para "Significados atribuídos às atividades cotidianas de mulheres após a morte em até seis meses do cônjuge idoso".

Objetivo da Pesquisa:

Apreender os significados atribuídos às atividades cotidianas de idosos após a morte em até seis meses do cônjuge também idoso.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco mínimo. E já aprovado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Nenhum.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos em conformidade.

Recomendações:

Nenhuma.

Endereço: Rua Ovidio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A justificativa da necessidade da mudança do título do protocolo de pesquisa é claramente justificada e deve ser aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_777145_E1.pdf	17/08/2016 10:34:40		Aceito
Outros	Justificativa_para_mudanca_de_titulo.pdf	17/08/2016 10:28:10	selma lancman	Aceito
Outros	Relatorio_parcial_da_pesquisa.pdf	17/08/2016 10:25:58	selma lancman	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Significado atribuído ao desempenho de atividades cotidianas de idosos viúvos em estado de luto recente.docx	23/07/2015 07:45:58		Aceito
Outros	Anexo II-1.pdf	04/07/2015 08:45:59		Aceito
Folha de Rosto	folha de rosto-1-1.PDF	04/07/2015 08:44:04		Aceito
Outros	Anuência do Nucleo de Cuidados Paliativos-p1.jpg	30/06/2015 12:38:36		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.docx	30/06/2015 09:33:00		Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO PAULO, 19 de Setembro de 2016

Assinado por:
ALFREDO JOSE MANSUR
(Coordenador)

Endereço: Rua Ovidio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Anexo C - ***Anuência do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCFMUSP***

NÚCLEO EM CUIDADOS PALIATIVOS DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA USP

O **Núcleo em Cuidados Paliativos** está ciente e concorda que Marina Picazzio Perez Batista, orientanda de doutorado da Profa Dra Selma Lancman do Programa de Ciências da Reabilitação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, cujo projeto de pesquisa é intitulado *"Significado atribuído ao desempenho de atividades cotidianas por idosos viúvos em estado de luto recente"*, faça coleta de dados com os pacientes atendidos por este Núcleo. A pesquisa só será desenvolvida mediante a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

São Paulo, 30 de Junho de 2015.

Prof. Dr. Ricardo Tavares de Carvalho
Coordenador do Núcleo em Cuidados Paliativos

Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 – Cerqueira César – CEP 05403-010 - São Paulo
Prédio da Administração - 6º andar - Telefone: (11) 2661-2407

Anexo D - ***Termo de Consentimento Livre e Esclarecido***

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE DE PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1.NOME:.:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : ..... SEXO : M □ F □
DATA NASCIMENTO: ...../...../.....
ENDEREÇO.....Nº .....APTO:.....
BAIRRO:.....CIDADE .....
CEP:.....TELEFONE: DDD (.....) .....

2.RESPONSÁVEL LEGAL .....
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.).....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M □ F □
DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....
ENDEREÇO:.....Nº..... APTO:.....
BAIRRO:.....CIDADE: .....
CEP:.....TELEFONE: DDD (.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Significado atribuído ao desempenho de atividades cotidianas de idosos viúvos em estado de luto recente

PESQUISADOR PRINCIPAL: Profa Dra Selma Lancman - CREFITO 3 418-TO.

PESQUISADORA EXECUTANTE: Terapeuta Ocupacional Marina Picazzio Perez Batista- CREFITO 3- 9574 TO

AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO	X	RISCO MÉDIO	□
RISCO BAIXO	□	RISCO MAIOR	□

DURAÇÃO DA PESQUISA : 01/08/2015 a 25/04/2018

Considerando que a perda do(a) esposo(a) traz mudanças no dia-dia, e requer muitas vezes que a pessoa realize atividades que não fazia anteriormente à morte do ente querido, nós, Profa Dra Selma Lancman e Marina Picazzio Perez Batista, pesquisadoras do estudo: **"Significado atribuído ao desempenho de atividades cotidianas de idosos viúvos em estado de luto recente"** temos como objetivo: Conhecer os significados que viúvos idosos dão para a realização de atividades do dia dia, especialmente aquelas que não fazia antes do falecimento do(a) esposo(a).

Convidamos o(a) sr(a) a participar voluntariamente deste estudo por ser viúvo(a), com 60 anos ou mais; porque sua(seu) esposa (o) faleceu em até 6 meses, tinha acima de 60 anos e foi atendido (a) pelo Núcleo de Cuidados Paliativos.

Para tanto, realizaremos com o(a) Sr(a) uma entrevista com duração aproximada de 2 horas, agendada previamente, que ocorrerá no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Pediremos que o(a) Sr(a) forneça seus dados de identificação: idade, escolaridade, tempo que foi casado(a), se foi cuidador(a) da(o) esposa(o) e em caso positivo o tempo de cuidado, se já esperava o falecimento de sua(seu) esposa(o). Estes dados serão utilizados para caracterização dos participantes. A entrevista será baseada em roteiro de questões abertas que buscarão saber se o(a) Sr(a) realiza ou pensa em realizar atividades que não fazia anteriormente ao falecimento de sua(seu) esposa(o), e quais os significados que o(a) Sr(a) dá à realização destas atividades. Para que não haja perda de informações, pretendemos registrar a entrevista por meio do uso de gravador e posteriormente suas falas serão transcritas e analisadas. O(a) sr(a) poderá optar que alguma fala específica não seja transcrita, caso não se sinta confortável com a mesma.

Espera-se que a entrevista se constitua como valiosa oportunidade para o(a) Sr(a) refletir sobre a realização de atividades de seu dia-dia após a morte de sua esposa(o), além de auxiliar outras pessoas que passam pela mesma situação que o(a)

Sr(a). Há um risco mínimo na participação desta pesquisa, pois ela pode causar algum constrangimento e desconforto durante o fornecimento das informações, que poderá ser sanado por meio de orientação do pesquisador responsável. Além disso, o(a) Sr(a) poderá interromper a entrevista a qualquer momento.

Divulgaremos os principais resultados da pesquisa em eventos e publicações científicas, e manteremos seu nome em sigilo. Em qualquer etapa do estudo, o(a) Sr(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento sobre objetivos, procedimentos, resultados parciais, riscos e benefícios relacionados à pesquisa e, inclusive para tirar eventuais dúvidas.

O(a) Sr(a) poderá dispor do tempo que achar necessário para refletir acerca da decisão em participar ou não do estudo. O principal investigador é a **Profa Dra Selma Lancman** que pode ser encontrada no endereço **Rua Cipotânea, 51. Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Cidade Universitária. Butantã. CEP. 05083-160. São Paulo, SP, telefone 30918436.** Se o(a) Sr(a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5o andar – tel: (11) 2661- 6442 ramais 16, 17, 18, ou (11) 2661-7585; e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br.**

É garantida a sua liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição, caso já seja por ela acompanhado(a). As informações obtidas serão analisadas em conjunto com aquelas obtidas com outros sujeitos de pesquisa, não sendo divulgada sua identificação. O(a) Sr(a) terá direito de ser mantido atualizado(a) sobre os resultados da pesquisa.

Sua participação no estudo é voluntária. Não há despesas pessoais para o(a) Sr(a) em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Comprometemo-nos a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado(a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: **"Significado atribuído ao desempenho de atividades cotidianas de idosos viúvos em estado de luto recente"**.

Eu discuti com a Profa. Dra. Selma Lancman sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho acesso ao pesquisador quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

_____

Assinatura do paciente/representante legal Data ___/___/___

_____

Assinatura da testemunha Data ___/___/___

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

_____

Assinatura do responsável pelo estudo Data ___/___/___

Pesquisador Principal/Orientador: Profª Drª Selma Lancman
Pesquisador Executante: Marina Picazzio Perez Batista
Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP.
Rua Cipotânea, 51. Cidade Universitária. Butantã. CEP. 05083-160. São Paulo, SP.
Tel: (011) 3091-7457 /3091-8436 (Selma Lancman);
(011) 30918439/ 981504858 (Marina Picazzio Perez Batista)
e-mail: lancman@usp.br; marinapperez@yahoo.com.br

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Almeida MHM, Caromano FA, Ribeiro SS, Batista MPP. Programa de orientação com ênfase em práticas de autocuidado para motoristas idosos. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. 2016 06;19(2):303-11. http://dx.doi.org/10.1590/1809-98232016019.140192
2. Barbosa A. Definição de luto. Fazer o luto. Lisboa: Núcleo Académico de Estudos e Intervenções sobre luto. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p.1-4.
3. Barbosa A. Manifestações do processo de luto. Fazer o luto. Lisboa: Núcleo Académico de Estudos e Intervenções sobre luto. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 23-50.
4. Barbosa A. Modelos Conceituais. Fazer o luto. Lisboa: Núcleo Académico de Estudos e Intervenções sobre luto. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016. p. 5-22.
5. Batista MPP, Almeida MHM, Lancman S. Cuidadores formais de idosos: contextualização histórica no cenário brasileiro. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. 2014 12;17(4):879-85. http://dx.doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13148.
6. Becker G, Xander CJ, Blum HE, Lutterbach J, Momm F, Gysels M, et al. Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. Palliative Medicine. 2007;21(3):207-17. DOI: 10.1177/0269216307077327
7. Bennett KM, Gibbons K, Mackenzie-Smith S. Loss and restoration in later life: an examination of Dual Process Model of coping with bereavement. Omega-Journal of Death and Dying. 2010;61(4):315-32. DOI: 10.2190/OM.61.4.d
8. Bergman EJ, Haley WE, Small BJ. The role of grief, anxiety, and depressive

symptoms in the use of bereavement services. Death Studies. 2010 2010; 34(5):441-58. http://dx.doi.org/10.1080/07481181003697746

9. Black HK, Santanello HR. The salience of family worldview in mourning an elderly husband and father. Gerontologist. 2012 Aug;52(4):472-83. doi: 10.1093/geront/gnr148

10. Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Sonnega J, et al. Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. Journal of Personality and Social Psychology. 2002 Nov;83(5):1150-64. DOI: 10.1037//0022-3514.83.5.1150

11. Boyraz G, Horne SG, Waits JB. Accepting Death as Part of Life: Meaning in Life as a Means for Dealing With Loss Among Bereaved Individuals. Death Studies. 2015;39(1):1-11. DOI: 10.1080/07481187.2013.878767

12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS GM n. 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em controle da dor e cuidados paliativos. Brasília: Diário Oficial da União; 2006. Acesso em: 21 de abril de 2016.

13. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 483, de 1 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. 2014. Acesso em: 26 de abril de 2016. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html.

14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2013. Acesso em: 21 de abril de 2016. Available from:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html.

15. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2013. Acesso em: 24 de abril de 2016. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria no 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Brasília. 2009. Acesso em: 04 de abril de 2016. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília; 2006a. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2528%20aprova%20a%20politica%20nacional%20de%20saude%20da%20pessoa%20idosa.pdf.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria no. 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos e dá outras providências. 2002. Acesso em: 22 de abril de 2016. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html.
19. Brasil. Portaria do Gabinete do Ministro de Estado da Saúde de n° 1395, de 9 de dezembro de 1999, que aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, n° 237-E, pp. 20-24,., seção 1, 13 dez 1999.
20. Carr D, Freedman VA, Cornman JC, Schwarz N. Happy Marriage, Happy Life? Marital Quality and Subjective Well-Being in Later Life. J Marriage Fam. 2014

Oct;76(5):930-48. doi: 10.1111/jomf.12133

21. Carr D. New perspectives on the Dual Process Model (DPM): what have we learned? What questions remain? Omega (Westport). 2010; 61(4):371-80. DOI: 10.2190/OM.61.4.g

22. Caserta MS, Lund DA. Toward the development of an inventory of daily widowed life (IDWL): guided by the dual process model of coping with bereavement. Death Stud. 2007 Jul; 31(6):505-35. DOI: 10.1080/07481180701356761

23. Caserta MS, Utz RL, Lund DA. Spousal Bereavement Following Cancer Death. Illn Crises Loss. 2013;21(3):185-202. doi: 10.2190/IL.21.3.b

24. Castle J, Phillips WL. Grief rituals: Aspects that facilitate adjustment to bereavement. Journal of Loss & Trauma. 2003 Jan-Mar;8(1):41-71. http://dx.doi.org/10.1080/15325020305876

25. Charlton R, Sheahan K, Smith G, Campbell I. Spousal bereavement--implications for health. Fam Pract. 2001 Dec;18(6):614-8. DOI: 10.1093/fampra/18.6.614

26. Cook AS. The dynamics of ethical decision making in bereavement research. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care [e-book]. Washington, DC: American Psychological Association; 2001 [cited 2014 jun 25]. Available from: www.apa.org/books/.

27. Costa AMS, Bertani IF, Marcondes MC, Malerbi. Perfil da populacão usuária da Unidade de Emergência do Instituto do Coração- HCFMUSP. Arq Bras Cardiol. 1995;64(4):331-3.

28. Cotten SR, Anderson WA, McCullough BM. Impact of internet use on loneliness

and contact with others among older adults: cross-sectional analysis. J Med Internet Res. 2013;15(2):e39. doi:10.2196/jmir.2306

29. Coutinho SMS, Menandro PRM. Relações conjugais e familiares na perspectiva de mulheres de duas gerações: "Que seja terno enquanto dure". Psicologia Clínica. 2010; 22(2):83-106. http://dx.doi.org/10.1590/S0103-56652010000200007

30. D'Epinay CJ, Cavalli S, Guillet LA. Bereavement in very old age: impact on health and relationships of the loss of a spouse, a child, a sibling, or a close friend. Omega (Westport). 2009 2009-2010;60(4):301-25. DOI: https://doi.org/10.2190/OM.60.4.a

31. Denckla CA, Mancini AD, Bornstein RF, Bonanno GA. Adaptive and maladaptive dependency in bereavement: Distinguishing prolonged and resolved grief trajectories. Personality and Individual Differences. 2011 Dec;51(8):1012-7. doi: 10.1016/j.paid.2011.08.014

32. Doka KJ. Spirituality: Quo Vadis? In: Stillion JM, Attig T, editors. Death, dying, and bereavement: contemporary perspectives, institutions, and practices. New York: Springer Publishing Company; 2014. p. 233- 44.

33. Draper P, Holloway M, Adamson S. A qualitative study of recently bereaved people's beliefs about death: implications for bereavement care. J Clin Nurs. 2014 May;23(9-10):1300-8. doi: 10.1111/jocn.12326.

34. Fernandes MGM. Papéis sociais de gênero na velhice: o olhar de si e do outro. Rev Bras Enferm. 2009; 62(5):705-10. http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000500009

35. Franco MHP. Luto como experiência vital. In: Santos FS, editor. Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p.

245-56.

36. Fundação Oswaldo Cruz. A saúde no Brasil em 2030: diretrizes para a prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro. Rio de Janeiro: Fiocruz. Ipea. Ministério da Saúde. Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República; 2012. 323 p.

37. García-Viniegras CRV, Grau Abalo JA, Pedreira I. Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. Revista Cubana de Medicina General Integral. 2014; 30(1):121-31.

38. Ghesquiere AR, Patel SR, Kaplan DB, Bruce ML. Primary care providers' bereavement care practices: recommendations for research directions. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2014 Dec; 29(12):1221-9. doi: 10.1002/gps.4157

39. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. Health Soc Care Community. 2016 Jul;24(4):428-38. doi: 10.1111/hsc.12219.

40. Hammell KW. Dimensions of meaning in the occupations of daily life. Can J Occup Ther. 2004 Dec;71(5):296-305. doi: 10.1177/000841740407100509

41. Hammell KW. Sacred texts: a sceptical exploration of the assumptions underpinning theories of occupation. Can J Occup Ther. 2009 Feb;76(1):6-22. doi: 10.1177/000841740907600105

42. Hansson RO, Stroebe MS. Coping with bereavement. Generations-Journal of the American Society on Aging. 2007 Fal; 31(3):63-5.

43. Harris D. Oppression of the bereaved: a critical analysis of grief in Western

society. Omega (Westport). 2009 2009-2010; 60(3):241-53. doi: 10.2190/OM.60.3.c

44. Hasselkus BR. Introduction. The meaning of everyday occupation [e-book]: SLACK Incorporated; 2011a [cited 2015 jan 29]. Available from: http://www.efacultylounge.com.

45. Hasselkus BR. Meaning: an essential for life. The meaning of everyday occupation [e-book]: SLACK Incorporated; 2011b [cited 2015 jan 29]. Available from: http://www.efacultylounge.com.

46. Hasselkus BR. Space and place: sources of meaning in occupation. 2011d [cited 2016 jan 29].Available from: http://www.efacultylounge.com. In: The meaning of everyday occupation [e-book] [Internet]. SLACK Incorporated.

47. Hasselkus BR. The world of everyday occupation: real people, real lives. Am J Occup Ther. 2006 Nov-Dec;60(6):627-40. doi:10.5014/ajot.60.6.627

48. Hoppes S, Segal R. Reconstructing meaning through occupation after the death of a family member: accommodation, assimilation, and continuing bonds. Am J Occup Ther. 2010. Jan-Feb; 64(1):133-41. doi:10.5014/ajot.64.1.133

49. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística- IBGE. Censo 2010: IBGE; 2010. Available from: http://censo2010.ibge.gov.br.

50. Jones RB, Ashurst EJ, Atkey J, Duffy B. Older people going online: its value and before-after evaluation of volunteer support. J Med Internet Res. 2015;17(5):e122. doi: 10.2196/jmir.3943.

51. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Cavers D, Buckingham S, et al. Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their

Family and Professional Carers. J Pain Symptom Manage. 2015 Aug;50(2):216-24. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017.

52. Koenig HG, McCullough M, Larson DB. Handbook of religion and health: A century of research reviewed. New York: Oxford University Press; 2001

53. Law M. Participation in the occupations of everyday life. Am J Occup Ther. 2002 2002 Nov-Dec; 56(6):640-9.

54. Levy MSF. A escolha do cônjuge. Rev. bras. estud. popul., São Paulo, 2009 06;26(1):117-33. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982009000100009&lng=en&nrm=iso>. access on 01 Jan. 2017. http://dx.doi.org/10.1590/S0102-30982009000100009.

55. Lofland LH. The social shaping of emotion - the case of grief. Symbolic Interaction. 1985 Fal;8(2):171-90. doi: 10.1525/si.1985.8.2.171

56. Lund D, Caserta M, de Vries B, Wright S. Restoration after Bereavement. Generations review: Journal of the British Society of Gerontology. 2004; 14(4): 9-15.

57. Lund D, Caserta M, Utz R, de Vries B. Experiences and early coping of bereaved spouses/partners in an intervention based on the Dual Process Model (DPM). Omega-Journal of Death and Dying. 2010; 61(4):291-313. doi: 10.2190/OM.61.4.c

58. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. Jama-Journal of the American Medical Association. 2003 May 14;289(18):2387-92. DOI: 10.1001/jama.289.18.2387

59. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: Adapting Health Care to

Serious Chronic Illness in Old Age. Washington: Rand Health; 2003.

60. Mancini AD, Sinan B, Bonanno GA. Predictors of Prolonged Grief, Resilience, and Recovery Among Bereaved Spouses. Journal of Clinical Psychology. 2015 Dec;71(12):1245-58. doi: 10.1002/jclp.22224.

61. Mazorra L. A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2009.

62. McGrath P, Holewa H, McNaught M. Surviving spousal bereavement: insights for GPs. Aust Fam Physician. 2010 Oct;39(10):780-3.

63. Mcintyre G, Howie L. Adapting to widowhood through meaningful Occupations: a case study. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2002; 9:54-62. http://dx.doi.org/10.1080/110381202320000034

64. McNicholas J, Gilbey A, Rennie A, Ahmedzai S, Dono JA, Ormerod E. Pet ownership and human health: a brief review of evidence and issues. BMJ. 2005 Nov; 331(7527):1252-4. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.331.7527.1252

65. Minami S, Kobayashib R, Kyougokub M, Matudab I. Occupational Experiences of and Psychological Adjustment by Family Members of Cancer Patients. Hong Kong Journal of Occupational Therapy. 2013;23(1):32-8. doi http://dx.doi.org/10.1016/j.hkjot.2013.06.002

66. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12a ed. Sao Paulo: Hucitec; 2010.

67. Miyajima K, Fujisawa D, Yoshimura K, Ito M, Nakajima S, Shirahase J, et al. Association between quality of end-of-life care and possible complicated grief among bereaved family members. J Palliat Med. 2014 Sep;17(9):1025-31. doi:

10.1089/jpm.2013.0552.

68. Moss MS, Moss SZ. Widowhood in old age: viewed in a family context. J Aging Stud. 2014 Apr;29:98-106. doi: 10.1016/j.jaging.2014.02.001.

69. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 2005 Apr;330(7498):1007-11. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007

70. Murray SA, Sheikh A. Making a difference - Palliative care beyond cancer - Care for all at the end of life. British Medical Journal. 2008 Apr 26;336(7650):958. doi: 10.1136/bmj.39535.491238.94.

71. Naef R, Ward R, Mahrer-Imhof R, Grande G. Characteristics of the bereavement experience of older persons after spousal loss: an integrative review. Int J Nurs Stud. 2013 Aug;50(8):1108-21. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.11.026.

72. Neimeyer RA, Hogan NS. Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care [e-book]. Washington, DC: American Psychological Association; 2001 [cited 2014 Oct 19]. Available from: www.apa.org/books/.

73. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. Support Care Cancer. 2016 Jul;24(7):3057-67. doi: 10.1007/s00520-016-3120-7.

74. Núcleo de Cuidados Paliativos. Apresentação. Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Disponível em: http://www.hc.fm.usp.br/index.php?option=com_content&view=article&id=788:apresentacao-nucleo-de-cuidados-paliativos&catid=23:internas

75. Olinto MTA. Refexões sobre o uso do conceito de gênero e/ou sexo na epidemiologia: um exemplo nos modelos hierarquizados de análise. Rev Bras Epidemiol. 1998;1:161-9. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S1415-790X1998000200006

76. Oliveira SL. Fazendo Ciência. Tratado de Metodologia Científica: Projetos de Pesquisas, TGI, TCC, Monografia, Dissertações e Teses. Sao Paulo: Pioneira; 1997. p. 105-226.

77. Organização das Nações Unidas. Plano de ação internacional sobre o envelhecimento. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2003.

78. Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.

79. Organização Mundial da Saúde. Envelhecimento Ativo: uma Política de saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2005.

80. Park CL, Halifax RJ. Religion and spirituality in adjusting to bereavement: grief as burden, grief as gift. In: Neimeyer RA, Harris DL, Winokuer HR, Thornton GF, editors. Grief and Bereavement in Contemporary Society: Bridging Research and Practice. Series in death, dying, and bereavement. New York: Routledge. Taylor and Francis Group; 2011. p. 355-64.

81. Pastrana T, Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamerica ALCP. 1a Edicion, Houston: IAHPC Press; 2012.

82. Rebelo JE, Lancman S, Batista MPP. Perspectivas sobre as estruturas não governamentais e a ação comunitária no apoio ao luto sadio em Portugal e o "Modelo Vivencial do Luto Sadio". Rev Ter Ocup Univ São Paulo. Artigo aceito para publicação.

83. Rebelo JE. Amor, luto e solidão [ebook]. Aveiro: Espaço do Luto; 2016.

84. Rebelo JE. Desatar o nó do luto. 3a edição. Cruz Quebrada: Casa das Letras; 2007. 170 p.

85. Richardson VE. A dual process model of grief counseling: findings from the Changing Lives of Older Couples (CLOC) study. J Gerontol Soc Work. 2007; 48(3-4):311-29.

86. Romanoff BD, Terenzio M. Rituals and the grieving process. Death Stud. 1998 Dec;22(8):697-711. doi: 10.1080/074811898201227

87. Saldaña J. The coding manual for qualitative researchers [e-book] Saldaña, Johnny. Second Edition ed. London: SAGE Publications Ltd; 2013 [cited 2015 marc 15]. Available from: http://www.sagepublications.com.

88. Santos JE, Gandolf L. Sentidos do sofrimento no contexto da atenção primária. Medicina. 2015; 48(4):321-7.

89. Schut HA, Stroebe MS, Van den Bout J, de Keijser J. Intervention for the bereaved: gender differences in the efficacy of two counselling programmes. Br J Clin Psychol. 1997 Feb;36 (Pt1):63-72. doi: 10.1111/j.2044-8260.1997.tb01231.x

90. Seidman I. Interviewing as qualitative research: a guide for researchers in education and the social sciences [e-book]. Fourth Edition ed. New York. London: Teachers College Press; 2013 [cited 2015 feb 20].Available from: http://www.teacherscollegepress.com.

91. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. Lancet. 2007 Dec; 370(9603):1960-73. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61816-9

92. Stroebe M, Schut H. The Dual Process Model of coping with bereavement: rationale and description. Death Stud. 1999. Apr-May; 23(3):197-224. doi: 10.1080/074811899201046

93. Stroebe M, Schut H. The Dual Process Model of coping with bereavement: a decade on. Omega-Journal of Death and Dying. 2010; 61(4):273-89. doi: https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b

94. Stroebe MS, Hansson RO, Schut H, Stroebe W. Bereavement research: contemporary perspectives. In: Stroebe MS, Hansson RO, Schut H, Stroebe W, editors. Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention†[e-book]. Washington, DC: American Psychological Association; 2008 [cited 2014 nov 14]. Available from: www.apa.org/books/.

95. Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. Introduction: Concepts and Issues in Contemporary Research on Bereavement. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care [e-book]. Washington, DC: American Psychological Association; 2001 [cited 2014 Aug 29]. Available from: www.apa.org/books/.

96. Stroebe MS, Schut H. Models of Coping with bereavement: a review. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care [e-book]. Washington, DC: American Psychological Association; 2001 [cited 2014 Oct 3]. Available from: www.apa.org/books/.

97. Stroebe MS, Schut H. The Dual Process Model of Coping with Bereavement:

Overview and Update. Grief Matters: The Australian Journal of Grief and Bereavement. 2008; 11(1):4-10. doi: 10.1080/074811899201046

98. Stroebe MS. Beyond the broken heart: Mental and physical health consequences of losing a loved one. Psychologie & Gezondheid. 2009 Dec;37(5):241-51.

99. Tabloski PA. Global aging: implications for women and women's health. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2004 2004 Sep-Oct;33(5):627-38.

100. Turner M, King C, Milligan C, Thomas C, Brearley SG, Seamark D, et al. Caring for a dying spouse at the end of life: 'It's one of the things you volunteer for when you get married': a qualitative study of the oldest carers' experiences. Age Ageing. 2016 May;45(3):421-6. doi: 10.1093/ageing/afw047

101. Vale-Taylor P. "We will remember them": a mixed-method study to explore which post-funeral remembrance activities are most significant and important to bereaved people living with loss, and why those particular activities are chosen. Palliative Medicine. 2009 Sep;23(6):537-44. doi: 10.1177/0269216309103803.

102. Virdun C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. Palliat Med. 2015 Oct; 29(9):774-96. doi: 10.1177/0269216315583032

103. Walsh F. Human-animal bonds I: the relational significance of companion animals. Fam Process. 2009 Dec; 48(4):462-80. doi: 10.1111/j.1545-5300.2009.01296.x

104. Walsh F. Human-animal bonds II: the role of pets in family systems and family therapy. Fam Process. 2009 Dec;48(4):481-99. DOI: 10.1111/j.1545-5300.2009.01297.x

105. Walsh K, King M, Jones L, Tookman A, Blizard R. Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. BMJ. 2002 Jun; 324(7353):1551. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.324.7353.1551

106. Wambach JA. The grief process as a social construct. Omega-Journal of Death and Dying. 1985;16(3):201-11.

107. Weiss RS. Learning from strangers: the art and method of qualitative interview studies [e-book] 1995 [cited 2015 jan 24]. Available from: www.simonandschuster.com.

108. Wheaton B. Life transitions, role histories, and mental-health. American Sociological Review. 1990 Apr;55(2):209-23.

109. World Health Organization. WHO. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Geneva: World Health Organization; 2007.

110. World Health Organization. WHO. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.

111. World Health Organization. WHO. Global atlas of palliative care at the end of life: Worldwide palliative care alliance; 2014.

112. Williams BR, Baker PS, Allman RM, Roseman JM. The feminization of bereavement among community-dwelling older adults. J Women Aging. 2006;18(3):3-18. doi: 10.1300/J074v18n03_02

113. Ylitalo N, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Dickman PW, Steineck G. Guilt after the loss of a husband to cancer: is there a relation with the health care provided? Acta Oncol. 2008;47(5):870-8. doi: 10.1080/02841860701766145

114. Yong AG, Pearce S. A Beginner's Guide to Factor Analysis: Focusing on Exploratory Factor Analysis. Tutorials in Quantitative Methods for Psychology.

2013;9(2):79-94.

115. Zinnbauer BJ, Pargament KI, Cole B, Rye MS, Butter EM, Belavich TG, et al. Religion and spirituality: Unfuzzying the fuzzy. Journal for the Scientific Study of Religion. 1997 Dec;36(4):549-64. doi: 10.2307/1387689