

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS, TECNOLOGIAS E SAÚDE
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM MEDICINA

Emanuelle Gomes Iizuka

**O luto pela COVID-19: experiências de familiares de pessoas que morreram durante a
pandemia**

ARARANGUÁ
2023

Emanuelle Gomes Iizuka

**O luto pela COVID-19: experiências de familiares de pessoas que morreram durante a
pandemia**

Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao curso de graduação em Medicina do Centro de Ciências, Tecnologias e Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Medicina/médico.
Orientador: Prof. Roger Flores Ceccon, Dr.

ARARANGUÁ
2023

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof. Dr. Roger Flores Ceccon

Membro 1: Prof. Dr. Carlos Alberto Severo Garcia Junior

Membro 2: Prof^a. Dr^a. Ritele Hernandez da Silva

Suplente: Prof^a. Dr^a. Luana Búrigo Cesa

Iizuka, Emanuelle Gomes

O luto pela COVID-19: experiências de familiares de pessoas que morreram durante a pandemia / Emanuelle Gomes Iizuka ; orientador, Roger Flores Ceccon, 2023.

36 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Araranguá, Graduação em Medicina, Araranguá, 2023.

Inclui referências.

1. Medicina. 2. Luto. 3. Narrativa. 4. COVID-19. 5. Saúde Pública. I. Ceccon, Roger Flores. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em Medicina. III. Título.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus amigos, aos meus professores, a minha família - por todo o apoio para que eu chegasse até o presente momento, e, em especial, a todos os entrevistados, que aceitaram compartilhar suas histórias e sentimentos sobre um tema tão delicado que é o luto.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao professor Roger Flores Ceccon por toda a sua dedicação e paciência na orientação do presente trabalho de conclusão de curso. Além disso, agradeço aos meus colegas de pesquisa que me auxiliaram na coleta das entrevistas, bem como na transcrição dessas. Como também agradeço aos membros da minha banca examinadora pelo tempo destinado à correção e à análise deste trabalho até que este chegasse a sua versão final.

"As pessoas mais belas que eu já tenha me encontrado foram aquelas que conheceram o sofrimento, conheceram a derrota, conheceram o esforço, conheceram a perda e encontraram seu próprio caminho para fora dessas profundidades.

Essas pessoas têm uma apreciação, uma sensibilidade e uma compreensão da vida que as preenche de compaixão, gentileza, e uma profunda inquietude amorosa.

Gente bela não surge do nada." (KUBLER-ROSS , Elisabeth, 2000)

RESUMO

A pandemia da COVID-19 afetou substancialmente o bem-estar socioemocional e físico da população mundial e tem sido considerada uma grave crise não só epidemiológica, pelo grande número de infectados e de óbitos, como também social e política. Dessa maneira, desde o ano de 2020 tornaram-se presentes na rotina diária de bilhões de pessoas no mundo a experiência da morte, as quais são permeadas por diversos fatores de complicação na elaboração do luto, gerando consequências físicas, psíquicas, sociais e econômicas. Assim, esta pesquisa tem o objetivo de analisar como se constituíram as experiências de luto causadas pela morte de familiares que foram à óbito por COVID-19 no Brasil. O presente estudo possui abordagem qualitativa, com base teórica na perspectiva hermenêutico-dialético, a partir de narrativas de familiares cujos entes próximos faleceram em decorrência da COVID-19. Os participantes foram selecionados por meio da técnica *Snowball Sampling*, alcançando pessoas de todas as macrorregiões brasileiras, a fim de abranger uma diversidade de contextos sócio-culturais. Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e posteriormente transcritas, a partir de um instrumento denominado de “Autópsia psicossocial”, de modo presencial e online através da plataforma *Meet*[®]. Assim, a pesquisa demonstrou que a pandemia da COVID-19 gerou impactos negativos sobre a experiência do luto, aumentando disparidades socioeconômicas e potencializando lutos patológicos, devido à maior exposição à componentes vulnerabilizantes – propiciados por perdas simbólicas e materiais de nuances socioculturais brasileiras.

Palavras-chave: Luto; COVID-19; SARS-CoV-2; Narrativa.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Distribuição do Número de Entrevistados por Município e Estado.....	14
Quadro 2 – Características sociodemográficas do entrevistado.....	18

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEPSH Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

COVID-19 Coronavírus Disease 2019

OMS Organização Mundial da Saúde

SARS-CoV-2 Síndrome Respiratória Aguda Severa do Coronavírus 2

SUS Sistema Único de Saúde

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFSC Universidade Federal de Santa Catarina

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A – Roteiro de Entrevista.....	30
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	32
Apêndice C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.....	34

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	METODOLOGIA.....	14
3	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	18
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	23
	REFERÊNCIAS.....	24
	APÊNDICES.....	30

1. INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) anunciou, em março de 2020, estado de pandemia pela COVID-19, causada por uma doença viral conhecida como síndrome respiratória aguda severa do coronavírus 2 (SARS-CoV-2). Esse novo coronavírus, que inicialmente atingiu a cidade de Wuhan, na China, em dezembro de 2019, espalhou-se pelos demais países com elevada gravidade clínica e altas taxas de letalidade (FAUCI et al., 2020).

O vertiginoso crescimento do número de casos de COVID-19 se deu, dentre outros fatores, devido à globalização que possibilita o trânsito de indivíduos por distâncias intercontinentais, gerando uma infinidade de encontros entre pessoas de diferentes realidades sociais e econômicas. Dessa forma, tendo em vista que a contaminação pelo vírus ocorre durante o contato interpessoal, diversos países instituíram práticas de isolamento social e de *lockdown* a fim de mitigar o crescimento do número de casos de COVID-19 e de óbitos decorrentes dessa doença (WALLACE et al., 2020; ZHAI e DU, 2020).

Assim, essas demandas sanitárias cercearam a liberdade individual, de modo a estabelecer uma nova dinâmica de como nos relacionamos com o outro e com os simbolismos/rituais que culturalmente praticamos. Assim, limitou-se o encontro de pessoas em determinados locais, restringindo visitas de familiares em hospitais e práticas funerárias, as quais também sofreram adaptações e modificações significativas (BROOKS et al., 2020; MAYLAND et al., 2020; SSHAP, 2020).

Diante da multiplicidade de óbitos e dos impactos da pandemia, a morte adquiriu novos contornos: velórios nos quais não foi possível o contato do enlutado com o falecido, falecimento em hospitais sem a devida despedida das pessoas mais próximas, óbito de forma solitária e com pouca rede de apoio (FIOCRUZ, 2021). Dessa maneira, a ausência de rituais fúnebres de despedida interferiu neste processo e potencializou o risco de agravarem os sofrimentos psicológicos e sociais dos enlutados, visto que estes rituais se constituem como um dispositivo importante na aceitação da morte, pois auxiliam no apoio e conforto aos sobreviventes, facilitando a elaboração do luto (FIOCRUZ, 2021; DALL'Allba et. al, 2021; QUEVEDO, CARVALHO, 2014).

Quando não se fornecem cuidados para pessoas que apresentam riscos para processos de luto complicado, há consequências que impactam de forma direta ou indireta nas áreas psicológicas, sociais e econômicas do indivíduo e da coletividade (DANTAS, 2020). O luto complicado ocorre de forma mais intensa e duradoura do que o esperado, devido ao fato de o

enlutado não ter conseguido processar a situação, nem se despedir de forma que lhe permita formar um senso de realidade e concretude (FIOCRUZ, 2021; MAIA *et al.*, 2021).

Por conseguinte, nesse contexto pandêmico, os riscos são aumentados para o desenvolvimento desse processo. Há circunstâncias anteriores à morte, na própria situação e após o óbito que potencialmente dificultam o processo de luto, como a deslegitimação do luto, a sobreposição de lutos pelo falecimento de diversos membros da família, entre outros fatores (KOVÁCS, 2008).

Há pouca evidência na literatura científica sobre o tema no campo da Saúde Coletiva, além de inexistirem políticas públicas específicas para esta problemática. Dessa forma, este estudo justifica-se pela necessidade de compreender as consequências do luto como um importante problema de saúde pública, principalmente diante de uma pandemia que ceifou a vida de milhares de pessoas no país, acarretando um grande contingente de indivíduos em contextos de sofrimento pela morte dos seus familiares.

Sendo assim, este estudo objetiva analisar como se constituíram as experiências de luto de pessoas cujos familiares morreram por COVID-19 no Brasil entre 2020 e 2021.

2. METODOLOGIA

2.1 ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

Este estudo utilizou abordagem qualitativa, tendo como base o aporte teórico da hermenêutica-dialética, uma vez que essa análise é construída a partir de narrativas que refletem intersecções das vivências, dos significados compartilhados e dos símbolos de uma estrutura completa da vida social (MARTINS, 2004).

Trata-se de uma pesquisa interinstitucional coordenada pela Escola de Saúde Coletiva (CNPq) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – campus Araranguá, em parceria com o Grupo de Pesquisa “Rotas Críticas” (CNPq), da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), e com o Grupo “Ciências da Saúde”, do Centro Universitário do Espírito Santo (UNESC-Colantina).

2.2 LOCAIS DO ESTUDO

Considerando que a seleção dos participantes e as entrevistas se deu por meio digital e online, a investigação ocorreu com pessoas de 25 municípios e quatro macrorregiões brasileiras – a fim de atingir todas as macrorregiões do país e seus delineamentos socioculturais.

Quadro 1 – Distribuição do Número de Entrevistados por Município e Estado

Município	Estado	Nº de Entrevistados
Araranguá	SC	1
Arroio do Silva	SC	2
Balneário Camboriú	SC	1
Caçador	SC	1
Criciúma	SC	1
Curitibanos	SC	1
Florianópolis	SC	4
Gaspar	SC	1
Goiânia	GO	1
Itaguaçu	SC	1
Joinville	SC	1
Lages	SC	1
Maravilha	SC	3
Maringá	PR	1
Palhoça	SC	1
Passo Fundo	RS	1

Porto Alegre	RS	1
Rosário do Sul	RS	1
São Mateus	ES	1
São Paulo	SP	2
Teixeira de Freitas	BA	1
Tubarão	SC	1
Uberlândia	MG	1
Videira	SC	2
Vitória	ES	1

Fonte: elaborado pelos autores

2.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes foram familiares de pessoas que morreram por COVID-19, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, totalizando 32 indivíduos entrevistados (diversos quanto ao sexo, cor da pele, etnia e classe social) que compartilharam suas experiências sobre o adoecimento e morte de outras 38 pessoas próximas.

2.4 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os participantes foram selecionados de modo não probabilístico, convencional e intencional. A partir da técnica *Snowball Sampling* adaptada ao modo virtual, os participantes foram convidados através do envio, por e-mail e por redes sociais (facebook, instagram e twitter), de uma apresentação e um convite individual para participar da pesquisa, juntamente com um número telefônico e e-mail para o interessado realizar contato. No corpo da mensagem, descreveu-se como ocorreria a pesquisa e houve um pedido para que o material apresentado fosse repassado e compartilhado com outras pessoas, de maneira individual, e que essa repassasse para outras também individualmente, a fim de gerar uma rede de comunicação. O convite não foi feito com a utilização de listas que permitissem a identificação dos convidados, nem mesmo a visualização dos dados de contato por terceiros, contendo em seu conteúdo a informação de que antes da entrevista seria apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para a pesquisa.

2.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os critérios de inclusão dos indivíduos que participaram deste estudo foram: (a) familiares de pessoas que faleceram por COVID-19; (b) pessoas com idade igual ou superior a 18 anos de idade; (c) pessoas do sexo masculino e feminino; (d) pessoas com capacidade de responder à entrevista; (e) familiares próximos e/ou que acompanharam o itinerário terapêutico da pessoa que morreu por COVID-19.

2.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Os critérios excludentes utilizados para a seleção dos participantes foram: (a) familiares de pessoas que morreram por suspeita de COVID-19 (sem confirmação); (b) pessoas que não apresentem condições psicológicas de responder à entrevista; (c) familiares distantes e/ou que não acompanharam o itinerário da pessoa que foi à óbito.

2.7 COLETA DE DADOS

Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas que se desenvolveram através de um instrumento que auxiliava o pesquisador a reconstituir de modo subjetivo as circunstâncias, os fatos, as representações e as consequências psicossociais sobre cada morte relacionada à COVID-19.

As entrevistas foram realizadas em plataformas digitais – utilizando o programa *Google Meet*®, e presencialmente, sendo gravadas em áudio e transcritas em minúcias. Para tal, os pesquisadores, antes de iniciarem as atividades práticas de coleta de dados, foram previamente treinados em oficinas de formação para a condução das entrevistas.

No momento preliminar à entrevista, foi elucidado para o entrevistado quais eram os objetivos, a proposta da investigação e, em seguida, foi solicitada a autorização para gravar a conversa. Ainda, antes de iniciar a entrevista, o TCLE foi lido e o aceite para participar da pesquisa solicitado, de modo a indagar ao entrevistado se este possuía ainda alguma dúvida.

As questões tratadas nas entrevistas estão descritas e estas envolvem aspectos referentes às (Apêndice A):

- Características sociodemográficas dos entrevistados e familiares que foram à óbito;
- Experiências de adoecimento e morte pela COVID-19;
- Estratégias de cuidado e rede de apoio;

- Barreiras de acesso e itinerários terapêuticos;
- Impactos sociais e psicológicos das mortes na família.

2.8 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados seguiu o modelo da hermenêutica-dialética, cujo objeto de trabalho é a linguagem da comunicação da vida cotidiana, interseccionada pela cultura, pelos símbolos, pelas estruturas e pelas vivências nas quais os indivíduos, tanto o entrevistado quanto o pesquisador, estavam imersos. Ainda, buscou-se a compreensão dos aspectos objetivos e subjetivos da realidade a partir dos fatos e das comunicações entre os indivíduos (MINAYO, 2013).

Para a interpretação dos dados, foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo do tipo Temática, obedecendo a sequência de três etapas: (1) pré-análise, na qual foram realizadas sínteses analíticas de cada entrevista transcrita, compilação e organização dos dados em um corpus textual e realização de leitura flutuante; (2) exploração do material, no qual foram criadas categorias analíticas a partir do que irá emergir do texto e dos objetivos do estudo; (3) tratamento dos dados e interpretação, no qual foram realizadas inferências, valorizando os significados das falas dos sujeitos (MINAYO, 2014).

2.9 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH-UFSC) sob o CAAE número 45152821.1.0000.0121. Todas as etapas da pesquisa foram conduzidas de acordo com a Resolução 466/2012 e com o Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS do Conselho Nacional de Saúde. O TCLE foi enviado antes da entrevista ao pesquisado, solicitado sua assinatura e reenvio do mesmo por e-mail ao pesquisador (Apêndice B). Se o participante da pesquisa não tivesse condições de assinar o documento, era lido e projetado na tela o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C), e então solicitada a autorização verbal para participar, enfatizando a importância do mesmo guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico. Todas as informações sobre a pesquisa estão disponíveis no site <https://escoladesaudecoletiva.com.br/> e o link foi enviado ao participante junto ao TCLE para sanar possíveis dúvidas sobre a investigação.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O conjunto de entrevistados foi majoritariamente composto por pessoas do sexo feminino (65,6%), solteiras (37,5%), autodeclaradas de cor de pele branca (78,1%), com média de dois filhos e 41 anos, e que residiam na região sul do Brasil (78,1%), partilhando residência com marido, filhos, pais, tios e amigos. Além disso, a faixa de renda mais prevalente é a de 1 a 10 salários mínimos (84,3%), e o grau de escolaridade predominante é o superior completo (53,1%), diante de uma variedade de profissões como estudante, enfermeiro, funcionário público e aposentados.

Quanto à relação do entrevistado com a vítima do COVID-19, esta é de proximidade – de primeiro e segundo grau em sua maioria (Quadro 2).

Quadro 2 – Características sociodemográficas dos entrevistados

Idade	Sexo	Cor da Pele	Renda (salários mínimos)	Estado civil	Nº de filhos	Escolaridade	Atividades que exerce atualmente	Com quem reside	Grau de parentesco da pessoa que morreu
21	M	Pardo	1	Solteiro	0	Superior completo	Atendente/vendedor	Mãe, tia e primo	Avô
22	F	Branca	4	Solteiro	0	Superior incompleto	Estudante	Mãe	Tio
22	M	Branca	8	Solteiro	0	Superior incompleto	Estudante	Irmão, mãe e avô	Pai
22	F	Branca	2,5	Solteiro	0	Superior incompleto	Corretora e estudante	Mãe	Avô
23	F	Branca	20	Solteiro	0	Superior incompleto	Estudante	Mãe e pai	Avô
26	M	Preto	3	Solteiro	0	Superior incompleto	Estudante	Com 2 amigos	Avô
27	M	Branca	12	Solteiro	0	Superior completo	Eletricista	-	Cunhado
28	F	Branca	2,5	Solteiro	1	Superior completo	Auxiliar administrativo	Marido e filho	Mãe
30	M	Preto	21	Solteiro	0	Superior completo	Enfermeiro	Mãe	Pai
30	F	Branca	5	Solteiro	1	Superior completo	Empresária e professora	Marido	Mãe e Avô
30	F	Branca	4	União Estável	0	Superior completo	Psicóloga	Marido	Tio e avô
31	F	Pardo	1	Solteiro	0	Superior incompleto	Estagiário	Com 2 amigos	Tia-avô
33	M	Branca	20	Casado	1	Superior completo	Cirurgião dentista	Esposa e filho	Pai
36	F	Branca	3	Casado	1	Pós-graduação	Nenhuma	Marido, filha e afilhada	Pai
37	F	Branca	6	Casado	1	-	Representante farmacêutica	Marido e filha	Pai
39	M	Branca	2	Casado	1	Superior completo	Representante de vendas	Esposa e filha	Avô e tios
41	F	Branca	1	União estável	2	Superior completo	Aposentados	-	Mãe

42	M	Pardo	10	União estável	2	Pós-doutorado	Professor	Esposa e filhas	Pai
42	M	Branca	9	Casado	2	Superior completo	Agricultor pecuarista	Esposa	Sobrinha
44	M	Preto	3	Casado	2	Superior completo	Funcionário de empresa privada	-	Sogro
45	M	Branca	50	União Estável	2	Pós-graduação	Gerente comercial	Esposa e filhos	Pai
47	F	Branca	15	Casado	1	Superior completo	Dentista e Perita Criminal Federal	Marido e filho	Pai
50	F	Branca	4	Casado	3	Superior completo	Dirigente sindical e servidor público	Marido e filhos	Tio, tia e prima
52	F	Branca	5	Casado	2	Primeiro grau incompleto	Cebeleireiro	Marido e filha	Pai
56	F	Branca	1	Viúvo	2	Primeiro grau incompleto	Auxiliar geral da prefeitura	-	Esposo
58	F	Branca	1	Casado	1	Superior incompleto	Vendedor	Marido	Pai
58	F	Branca	3	Divorciado	1	Superior completo	Aposentado	-	Irmão
59	F	Branca	2	Viúvo	1	Superior completo	Consultor e assessor de empresas	Filho	Esposo
59	F	Preto	4	Casado	4	Superior completo	Desempregado	Marido e filhos	Filho
62	F	Branca	1	Solteiro	2	Primeiro grau incompleto	Aposentado	-	Filho
65	F	Branca	7	Divorciado	2	Pós-graduação	Enfermeiro	Filha	Irmão
71	F	Branca	4	Divorciado	5	Superior completo	Aposentado	Com cuidadora	Filho

Fonte: elaborado pelos autores

Para o desenvolvimento do presente estudo que versa sobre a experiência do luto, vale ressaltar que o termo “experiência” foi utilizado a partir da definição do filósofo Walter Benjamin (1933), que entende a experiência como um evento consciente, ou seja, dependente de percepção, consciência corporal, memória, imaginação, emoção, desejo, ação e pensamentos através dos quais o sujeito adquire conhecimento do mundo. Ademais, para além dessa visão fenomenológica, ou seja, dessa perspectiva em primeira pessoa, vale considerar que a experiência também depende de diversos elementos contextuais partilhados por um grupo de indivíduos, por exemplo, de uma nação, de uma classe social ou durante uma época histórica particular. Assim, pode-se afirmar que o contexto desse estudo, que é a pandemia da COVID-19, possui aspectos específicos devido às particularidades de ser um evento mundial, que afetou intensamente a vida de um número muito expressivo de pessoas de modo concomitante e em um curto espaço temporal (CECCON, et. al. 2022).

Torna-se necessário também conceituar o “luto”, que consiste em um processo que ocorre diante da perda de algo simbolicamente significativo ou de alguém, podendo decorrer

de forma subjetiva e individual, como também de forma coletiva, sendo tradicionalmente dividido, como postulou a psiquiatra e tanatóloga Elisabeth Kübler-Ross, em fases: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação – sendo que não necessariamente a pessoa enlutada passará por todas essas etapas e nessa ordem pré-estabelecida. Quando esse se mostra um processo autolimitado, com o impacto esperado, diz-se que é um luto fisiológico, ou seja, “normal”; ao passo que ao se prolongar por muito tempo ou tendo consequências para além do esperado, o luto passa a ser patológico, requerendo tratamento multiprofissional. Sendo assim, podem-se considerar as experiências de luto um processo vulnerabilizante, pois expõem o indivíduo enlutado a maiores chances de adoecimento, a depender de um conjunto de aspectos não apenas individuais, como também coletivos, contextuais, que acarretam maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de tais riscos (KÜBLER-ROSS, 1969).

Então, partindo da teoria de Ayres (2003) sobre a “vulnerabilidade”, que a considera como uma estrutura conceitual voltada para a compreensão dos aspectos institucionais, comportamentais, sociais e políticos associados a diversos problemas de saúde e suas consequências indesejáveis (situações de sofrimento, incapacidade e morte) sobre indivíduos e grupos populacionais específicos, cabe avaliar as experiências de luto sob três eixos interligados: o social, o programático e o individual; sendo o foco desse estudo esses últimos dois componentes.

3.1 VULNERABILIDADE PROGRAMÁTICA

Durante as entrevistas, uma característica marcante observada foi a presença de múltiplas perdas (simbólicas e materiais, por exemplo, a perda da autonomia, da liberdade de ir e vir, do contato com pessoas próximas e da segurança financeira) decorrentes das mudanças em função da pandemia, tanto por parte dos familiares quanto por parte das pessoas que faleceram. No que tange a questão financeira, muitos familiares se viram expostos a perdas econômicas, arcando com os custos deixados por quem faleceu e se vendo desprovidos da renda que, por vezes, era a principal fonte mantenedora de um ciclo familiar.

“Eles também tiveram que se mudar de casa após o falecimento dela, porque o aluguel ali era muito caro. A vida deles mudou ‘da água pro vinho’, antes não pagavam nada e agora tem que pagar tudo”.

(Mulher, 30 anos, Maravilha – SC)

“A renda da família reduziu com o óbito do familiar? Sim. Sabe que estamos pagando o funeral até hoje. Ainda vai faltar não sei quantas vezes ela fez, se foi trinta vezes, se foi quarenta vezes. Então, vai faltar isso aí, a gente vai pagando.”

(Mulher, 59 anos, Passo Fundo - RS)

Assim, percebe-se que tanto os entrevistados quanto os familiares falecidos foram expostos às vulnerabilidades programáticas através de instituições tradicionais, como as instituições sanitárias e as de governo, uma vez que os direitos à saúde e a uma morte e sepultamento dignos não foram garantidos pelo Estado, levando, para além do sofrimento psíquico, a um sofrimento socioeconômico, que levará anos para ser sanado nos casos mais precários. Desse modo, ratifica-se a teoria do sociólogo e antropólogo Roberto DaMatta (1997) que aborda a relação entre a morte e a cidadania no Brasil, discutindo como o luto é uma experiência que evidencia as desigualdades sociais e a falta de acesso aos serviços funerários adequados, especialmente para as camadas mais pobres da população.

3.2 VULNERABILIDADES INDIVIDUAIS

Além disso, a pandemia da COVID-19 mudou normas e posturas sócio-culturais pré-estabelecidas em diversos âmbitos, gerando um cenário de instabilidade e incertezas, pois pouco era conhecido sobre seu comportamento e desfechos. Tornou-se, então, imperativa a adoção de práticas de isolamento social frente às necessidades sanitárias, o que, notadamente, impactou os ritos de morte (SILVA, RODRIGUES, AISENGART, 2021; MAYLAND, 2020; ALVES, et.al. 2021), também evidenciado no presente estudo.

Em resposta à contenção da disseminação do vírus, o Ministério da Saúde publicou o “Manual de manejo dos corpos” (Brasil, 2020). O documento visou minimizar o contato físico e o agrupamento de pessoas, orientando que práticas fúnebres fossem desencorajadas e, por vezes, abolidas.

“Não teve despedida de verdade...Eu olho pro quarto e parece que ela (avó falecida) vai estar ali... Acho que vai aumentar bastante na população, eu acredito, essa parte de ansiedade. E eu acho que esse momento agora as pessoas estão bem assim... Bem sensíveis também”.

(Homem, 39 anos, Lages – SC)

“Não tivemos uma despedida, não teve velório. A enfermeira falou que ela ia sem roupa. Ela ia no saco dali pra funerária pra ficar no freezer, porque o plano dela era de cremação. Dali ela veio para Itajaí pro crematório. Se não me engano, acho que era 12 dias ou 20 dias ligaram lá de Joinville da frente do cemitério municipal, daí eu e minha tia fomos buscar e ela tava na caixinha. Já pegamos na sacola eu falei estranho né, ela era tão pesada e estamos levando numa caixinha. É diferente assim.. ver o corpo, não é porque é bom tu ver o corpo ou participar do velório, mas é acho que já é uma coisa que todo mundo já tem esse hábito na verdade né não sei se é da mente...”

(Homem, 39 anos, Joinville - SC)

Tendo em vista que, segundo DaMatta (1997), o luto no Brasil é marcado por uma série de rituais e práticas sociais que refletem a importância da família e do coletivo na experiência da morte, todas essas medidas de restrição impactaram e ainda impactam de forma negativa sobre as vivências dos processos de luto.

“Com a morte do meu pai, fiquei ‘perdido’ por um mês principalmente pelo fato de que a morte por COVID-19 deixa um luto ‘vazio’, ‘esvaziado’, um luto baseado em lembranças e fotos. Então, foi um luto bastante complexo de se elaborar”.
(Homem, 42 anos, Florianópolis – SC)

Pode-se afirmar, então, a partir das narrativas, que pela ausência desse momento fúnebre, que marca a passagem entre vida e morte, não houve a materialização dessa perda. Consequentemente, intensificaram-se sentimentos de estresse, ansiedade e que, em alguns casos, levaram ao desenvolvimento e/ou à exacerbação de transtornos psicossomáticos, necessitando auxílio profissional e uso de medicamentos psicotrópicos.

Além disso, um aspecto marcante e constante nos depoimentos é a passagem da morte ocorrer de forma rápida - levando cerca de 25 dias entre o diagnóstico e o óbito; e, inúmeras vezes, em isolamento no ambiente hospitalar e sem a companhia de um familiar.

“E aquela mortandade que dava pena de se ver na televisão as máquinas abrindo os buracos e jogando como se fossem simplesmente umas brita e umas pedras no buraco. Triste. E as famílias não podendo... o que me dói hoje o que me deixa muito muito triste foi não poder ter afagado meu filho e dizer para ele meu filho até mais um dia logo estaremos juntos é isso que me dói não poder ver meu filho porque eles não deixaram. Hoje já passam eles deixam se despedir e tudo, mas naquela época do meu filho morrendo os primeiros eles não tinham... eles não davam acesso”.
(Mulher, 59 anos, Passo Fundo - RS)

“Nós ainda não tivemos tempo de viver e elaborar o luto, foi uma coisa em cima da outra”
(Mulher, 30 anos, Maravilha - SC)

Esses elementos: a ausência de uma despedida e a multiplicidade de óbitos em um curto período de tempo, são, por si só, potenciais agravantes do luto, uma vez que, de acordo com Kübler-Ross (1969), inibem os indivíduos de confrontarem a perda concreta e deflagrarem seu processo de luto.

Por fim, o luto é sobre perda e despedida e, para que seja bem elaborado por quem o enfrenta, é necessário que possa ser vivido de forma saudável e de acordo com as nuances culturais que cada espaço e tempo carrega. A pandemia da COVID-19 não apenas adoeceu as pessoas pela doença, mas também por afastá-las da sua rede de apoio e do seu contexto cultural comum e, por consequência, deixando-as ainda mais expostas às desigualdades sociais e aos diversos fatores vulnerabilizantes, aumentando as chances de um luto patológico.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo verificou que, diante do contexto da pandemia da COVID-19, os familiares enlutados possuíram diversas perdas simbólicas e concretas (i.g. de familiares, de liberdade, de segurança econômica e de saúde, de normas culturais), de modo que experienciaram o luto de modo singular, uma vez não tiveram um luto “tradicional”, no qual se contava com uma rede de apoio para partilhar memórias e lembranças que dividiram com o ente que se foi a fim de ressignificar a posição afetiva e social deste.

Desse modo, levando em conta a natureza idiossincrática da perda e do luto, percebe-se a importância das particularidades sócio-culturais relacionadas aos ritos fúnebres e à terminalidade da vida - não apenas de maneira individual, mas coletivamente - abreviadas ou ignoradas devido à natureza dos óbitos pela COVID-19.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Aline Martins; COUTO, Samuel Braatz; SANTANA, Mariana de Paula; BAGGIO, Márcia Raquel Venturini; GAZARINI, Lucas. Medicalização do luto: limites e perspectivas no manejo do sofrimento durante a pandemia. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.L.], v. 37, n. 9, p. 1-5, 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00133221>.
- AFONSO, Selene Beviláqua Chaves; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. Serviço de Psicologia Médica, Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. Rio de Janeiro. Claves, ENSP, Fundação Oswaldo Cruz.
- BOLASÉLL, Laura Teixeira; NUNES, Fernanda Rodrigues Carlos; VALANDRO, Graciana Sanchotene; RITTMANN, Isadora; MARKUS, Juliana; WEIDE, Juliana Niederauer; SEIBT, Larissa Taís; VERDE, Luciana Villa; RODRIGUES, Caroline Santa Maria. O processo de luto a partir das diferentes perdas em tempos de pandemia. Porto Alegre. **PUCRS**, p. 1-32, 2020. Projeto gráfico: Luciana Gomes. Disponível online em: <https://www.pucrs.br/coronavirus/wp-content/uploads/sites/270/2020/09/2020_09_03-coronavirus-cartilhas-o_processo_de_luto_a_partir_das_diferentes_perdas_em_tempos_de_pandemia.pdf>
- BRASIL, Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Especial: Doença pelo Coronavírus COVID-19. Semana epidemiológica 37 (12 a 18/9), 2021. Brasília. ISSN 9352-7864. Disponível online em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/setembro/24/boletim_epidemiologico_covid_81-final24set.pdf>
- BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (CNS). Resolução nº 588, de 12 de julho de 2018. Política Nacional de Vigilância em Saúde. Brasília: MS; 2018
- CARDOSO, Érika Arantes de Oliveira; SILVA, Breno César de Almeida da; SANTOS, Jorge Henrique dos; LOTÉRIO, Lucas dos Santos; ACCORONI, Aline Guerrieri; SANTOS, Manoel Antônio dos. The effect of suppressing funeral rituals during the COVID-19 pandemic on bereaved families. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [S.L.], v. 28, n. 3361, p. 1-9, 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4519.3361>.

CASELLATO, G. O resgate da empatia [recurso eletrônico] : suporte psicológico ao luto não reconhecido. São Paulo. **Summus Editorial**, p. 8-17, 2015. Disponível online em: <http://nicsaude.com/assets/resgate_empatia.pdf>

CECCON, R. F., GARCIA-JR., C. A. S., DALLMANN, J. M. A., and PORTES, V. M. *Narrativas em Saúde Coletiva: memória, método e discurso* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2022. Temas em saúde collection. ISBN: 978-65-5708-161-7. <http://doi.org/10.7476/9786557081617>.

CREPALDI, Maria Aparecida; SCHMIDT, Beatriz; NOAL, Débora da Silva; BOLZE, Simone Dill Azeredo; GABARRA, Letícia Macedo. Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 37, n. 1, p. 1-12, 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0275202037e200090>.

DaMATTA, Roberto. *A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. 5. ed. Rio de Janeiro: **Rocco**, 1997.

DANTAS, Clarissa de Rosalmeida; AZEVEDO, Renata Cruz Soares de; VIEIRA, Laura Ciaramello; CÔRTEZ, Maria Teresa Ferreira; FEDERMANN, Ana Laura Palma; CUCCO, Lucas da Matta; RODRIGUES, Leticia Roberta; DOMINGUES, Jennyfer Fernanda Rodrigues; DANTAS, Juliana Evangelista; PORTELLA, Iuri Ponte. O luto nos tempos da COVID-19: desafios do cuidado durante a pandemia. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, [S.L.], v. 23, n. 3, p. 509-533, set. 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2020v23n3p509.5>.

FERIGATO, Sabrina; FERNANDEZ, Michelle; AMORIM, Melania; AMBROGI, Ilana; FERNANDES, Luísa M M; PACHECO, Rafaela. The Brazilian Government's mistakes in responding to the COVID-19 pandemic. **The Lancet**, [S.L.], v. 396, n. 10263, p. 1636, nov. 2020. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)32164-4](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(20)32164-4).

FONTES, Wendney Hudson de Alencar; ASSIS, Pamela Carla Pereira de; SANTOS, Emanuelle Pereira dos; MARANHÃO, Thércia Lucena Grangeiro; LIMA JÚNIOR, Joel;

GADELHA, Maria do Socorro Vieira. Perdas, Mortes e Luto Durante a Pandemia de Covid-19: uma revisão da literatura / losses, deaths and grief during the covid-19 pandemic. **Id On Line Revista de Psicologia**, [S.L.], v. 14, n. 51, p. 303-317, 30 jul. 2020. Lepidus Tecnologia. <http://dx.doi.org/10.14295/online.v14i51.2557>.

GIAMATTEY, Maria Eduarda Padilha, FRUTUOSO, Joselma Tavares ; BELLAGUARDA, Maria Lígia dos Reis. Rituais fúnebres na pandemia de COVID-19 e luto: possíveis reverberações. **Escola Anna Nery**, v. 26, n. spe, p. e20210208, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0208>.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. Sobre a Morte e o Morrer. **Livraria Martins Fontes Editora**, 7ª ed., 1981. São Paulo.

KONTOANGELOS, Konstantinos; ECONOMOU, Marina; PAPAGEORGIU, Charalambos. Mental Health Effects of COVID-19 Pandemia: a review of clinical and psychological traits. **Psychiatry Investigation**, [S.L.], v. 17, n. 6, p. 491-505, 15 jun. 2020. Korean Neuropsychiatric Association. <http://dx.doi.org/10.30773/pi.2020.0161>.

KOVÁCS, Maria Julia. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, [S.L.], v. 18, n. 41, p. 457-468, dez. 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-863x2008000300004>.

MAIA, B. B., CAMPOS, B. R. R., FERREIRA, F. N. et al. E os que ficam? Cartilha de orientações sobre o luto decorrente da morte de um ente querido no contexto da COVID-19. Araraquara. **Padu Aragon Editor**, 1.ed., 2021. Disponível online em: <https://www.assis.unesp.br/Home/administracao/secaotecnicaapoioaoensinopesquisaeextensao/e-os-que- ficam-cartilha-de-orientacoes-sobre-o-luto-decorrente-da-morte-de-um-ente-querido-no-contexto-da-covid-19-padu-2021.pdf>

MANTOVANI, Giovanna Liz Oliveira; SILVA, Vanilson Oliveira da; BERNARDES, Anita Guazzelli. Corpos e existências: vidas não passíveis de luto. **Rev. Polis Psique**, Porto Alegre, v. 11, n. spe, p. 92-111, 2021. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-152X2021000200006&lng=pt&nrm=iso.

MARTINS, Heloisa Helena T. de Souza. Metodologia qualitativa de pesquisa. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 289-300, ago. 2004. Disponível em: <http://old.scielo.br/pdf/ep/v30n2/v30n2a07.pdf>. Acesso em: 25 maio 2022.

MAYLAND, Catriona R.; HARDING, Andrew J.E.; PRESTON, Nancy; PAYNE, Sheila. Supporting Adults Bereaved Through COVID-19: a rapid review of the impact of previous pandemics on grief and bereavement. **Journal Of Pain And Symptom Management**, [S.L.], v. 60, n. 2, p. 33-39, ago. 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.012>.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

MEINERZ, Andréia. **Concepção de experiência em Walter Benjamin**. 2008. 81p. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

NOAL, D. S.; DAMÁSIO, F. Processo de luto no contexto da COVID-19. Centro de Estudos e Pesquisas em Emergências e Desastres em Saúde (CEPEDES) - Fiocruz. Projeto Gráfico: Adriana Marinho, 2020. Disponível online em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Sa%C3%BAde-Mental-e-Aten%C3%A7%C3%A3o-Psicossocial-na-Pandemia-Covid-19-processo-de-luto-no-contexto-da-Covid-19.pdf>

NYATANGA, Brian. Impact of COVID-19 on loss and grief: a personal lens. **British Journal Of Community Nursing**, [S.L.], v. 25, n. 6, p. 306-307, 2 jun. 2020. Mark Allen Group. <http://dx.doi.org/10.12968/bjcn.2020.25.6.306>.

QUEVEDO, João; CARVALHO, André F.. **Emergências psiquiátricas**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

SELMAN, Lucy e; CHAMBERLAIN, Charlotte; SOWDEN, Ryann; CHAO, Davina; SELMAN, Daniel; TAUBERT, Mark; BRAUDE, Philip. Sadness, despair and anger when a patient dies alone from COVID-19: a thematic content analysis of twitter data from bereaved

family members and friends. **Palliative Medicine**, [S.L.], v. 35, n. 7, p. 1267-1276, 21 maio 2021. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/02692163211017026>.

SEVALHO, Gil. O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em Paulo Freire. **Interface**, Botucatu, v. 22 (64), p.177-188. 2018.

SILVA, Andreia Vicente da; RODRIGUES, Claudia; AISENGART, Rachel. Morte, ritos fúnebres e luto na pandemia de Covid-19 no Brasil. **Revista Nupem**, [S.L.], v. 13, n. 30, p. 214-234, 15 set. 2021. Universidade Estadual do Parana - Unespar. <http://dx.doi.org/10.33871/nupem.2021.13.30.214-234>.

SILVA, Marcelo Moura; ESTELLITA-LINS, Carlos. A xawara e os mortos: os yanomami, luto e luta na pandemia da covid-19. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 27, n. 59, p. 267-285, abr. 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832021000100014>.

SILVA, Renato França da et al. A redução de risco de desastres, a agenda dos Objetivos Sustentáveis e os princípios do SUS, no contexto da pandemia de COVID-19. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v. 28, n. 06 [Acessado 2 Junho 2023], pp. 1777-1788. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023286.11272022>. ISSN 1678-4561.

SSHAP, Social Science In Humanitarian Action Platform. Key considerations: dying, bereavement and mortuary and funerary practices in the context of COVID-19. 2020.

Disponível em:

<https://opendocs.ids.ac.uk/opendocs/bitstream/handle/20.500.12413/15236/SSHAP%20COVID-19%20brief.%20Death%20and%20funerals.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 19 mai. 2022.

TAQUETTE, Stella Regina; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Características de estudos qualitativos conduzidos por médicos: revisão da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 20, n. 8, p. 2423-2430, ago. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015208.18912014>.

WALLACE, Cara L.; WLADKOWSKI, Stephanie P.; GIBSON, Allison; WHITE, Patrick. Grief During the COVID-19 Pandemic: considerations for palliative care providers. **Journal Of Pain And Symptom Management**, [S.L.], v. 60, n. 1, p. 70-76, jul. 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>.

ZHAI, Yusen; DU, Xue. Loss and grief amidst COVID-19: a path to adaptation and resilience. **Brain, Behavior, And Immunity**, [S.L.], v. 87, p. 80-81, jul. 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.053>.

APÊNDICE A
Roteiro de Entrevista

Contato Inicial	
<p>1. Esclarecer sobre a pesquisa, assegurar o consentimento esclarecido, criar empatia e garantir sigilo da identidade pessoal e familiar.</p> <p>2. Leitura e esclarecimento sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.</p> <p>3. Iniciar a gravação.</p>	
1. Dados sociodemográficos do entrevistado	
Nome:	Idade:
Sexo:	Cor da pele:
Renda (salários mínimos):	Estado civil:
Naturalidade:	Grau de parentesco da pessoa que morreu:
Religião:	Município em que reside:
Escolaridade:	Ocupação:
Atividades que exerce atualmente:	Com quem reside:
Nº de Filhos:	Nº de Netos:
2. Dados sociodemográficos da pessoa que morreu por COVID-19	
Nome:	Idade no momento da morte:
Sexo:	Cor da pele:
Estado civil:	Naturalidade:
Religião:	Município em que residia:
Escolaridade:	Ocupação:
Atividades que exercia:	Com quem residia:
Tinha cônjuge?	Nº de Filhos:
Nº de Netos:	Local da morte:
Data da morte:	
3. Experiência com o adoecimento e a morte por COVID-19	
<p>1. Conte-me detalhadamente o que ocorreu desde a descoberta da COVID-19 até o momento da morte do seu familiar.</p> <p>2. Conte-me como seu familiar compreendia a COVID-19 antes do diagnóstico (atentar para cuidados com a doença, uso de máscara e distanciamento, se estava em isolamento, se trabalhava)</p> <p>3. Quais os sentimentos e preocupações relatadas pelo seu familiar após o diagnóstico da COVID-19.</p> <p>4. Quais os sentimentos vivenciados por você e por sua família após o diagnóstico?</p> <p>5. Quais eram os sintomas e como evoluiu a doença do seu familiar?</p> <p>6. Quais as mudanças que o diagnóstico da doença trouxe para o seu familiar e para a família</p>	
4. Itinerário terapêutico, acesso a serviços de saúde e redes de apoio	
<p>7. Por favor, me conte como foi a relação com os serviços de saúde desde diagnóstico até o momento da morte (onde, quando e como foi)</p> <p>8. Em qual serviço de saúde o diagnóstico foi realizado? (se não contemplada na questão 7)</p> <p>9. Desde os primeiros sintomas, quais foram os serviços que seu familiar precisou acessar para ter assistência? (se não contemplada na questão 7)</p> <p>10. Quanto tempo demorou desde os primeiros sintomas até o diagnóstico?</p> <p>11. Quanto tempo demorou desde o diagnóstico até a morte do seu familiar?</p>	

12. Por favor, me relate como foi a experiência no hospital (atentar para violências institucionais, negligências, demora, superlotação, falta de leito, UTI).
13. Quem foram as pessoas que ajudaram seu familiar depois do diagnóstico?
14. Como seu familiar foi ajudado?

5. Efeitos psicossociais

15. Quais foram as consequências que essa morte causou em você e em sua família?
16. Quais os sentimentos psicológicos que os membros da família têm apresentado?
17. Algum membro da família está sendo acompanhado por algum serviço de saúde?
18. Algum membro da família iniciou tratamento psicológico depois da morte?
19. A renda da família reduziu depois da morte?
20. Houve necessidade de realizar alguma mudança na família (endereço, casa..)

APÊNDICE B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr.(Sra.) _____, está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada COVID-19 no Brasil: narrativas de adoecimento e morte em tempos de pandemia, porque seu familiar veio à óbito em decorrência da doença e porque sua participação é importante para que nós, pesquisadores, possamos entender o que acontece na sua vida e na do seu familiar. Sua fala sobre o assunto é importante para sabermos como podemos ajudar e para produzir conhecimento sobre o tema. Pretendemos com essa pesquisa: Objetivo geral: Analisar como se constituem as experiências de adoecimento e morte por COVID-19 no Brasil. Objetivos Específicos: Identificar as estratégias de cuidado e as redes de apoio utilizadas por pessoas que morreram por COVID-19; identificar as barreiras de acesso aos serviços de saúde e os itinerários terapêuticos vivenciados por pessoas que morreram por COVID-19. Este estudo se justifica pelo grande quantitativo de mortes decorrentes da pandemia no país.

Sua forma de participar dessa pesquisa é nos autorizando a entrevistá-lo, ou seja, conversar com você e gravar nossa conversa. Você pode responder ou não a qualquer pergunta que nós lhe fizermos. A gravação só será ouvida pelos pesquisadores. Você poderá não querer mais participar da entrevista a qualquer momento. Basta nos dizer que não quer mais, sem nenhum prejuízo. Seu nome e dados pessoais serão mantidos sob sigilo. Se durante a conversa você se sentir constrangido, incomodado, com medo de se expor ou de expor sua família, se sentir emocionado por relembrar fatos ou se ainda ficar com receio de algum dano moral, nós, pesquisadores, estaremos atentos para minimizar riscos, mantendo uma conversa franca, explicando sobre a importância de não sentir culpa pelo seu ato e lhe garantido cuidados.

Essa pesquisa, assim como todas investigações envolvendo seres humanos, envolve riscos, pois contém perguntas pessoais acerca da sua vida, podendo gerar constrangimento, desconforto, tristeza, principalmente por acessar lembranças desagradáveis. Assim, os pesquisadores são treinados para avaliar cuidadosamente e acolher essas situações. Se houver algum caso que necessite de atendimento, você será acolhido por nós e encaminhado para os recursos assistenciais da Rede de Atenção à Saúde do seu município, principalmente os serviços da Atenção Básica em Saúde. Há risco também relacionado à quebra de sigilo das informações obtidas, o que pode gerar risco à sua vida pessoal e profissional pela exposição de informações sigilosas, embora os pesquisadores também receberão treinamento e sensibilização adequada para manterem sigilo absoluto sobre os dados coletados. Informamos que a pesquisa trará

benefícios coletivos à sociedade, incluindo um diagnóstico e proposição de ações voltadas à pandemia da COVID-19. Os participantes também terão benefícios, porque narrar experiências pode produzir benefícios terapêuticos. A pesquisa garante aos participantes o acesso aos resultados da pesquisa. Você tem plena liberdade para decidir sobre sua participação. Para participar deste estudo, você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento, podendo retirar este consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A pesquisa está pautada na Resolução 466/2012 e 510/2016 e os pesquisadores se comprometem em cumprir as referidas resoluções. Além do mais, garantimos indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Uma via deste Termo ficará com o participante e a outra conosco. Este TCLE foi elaborado em duas vias, e ambas estão rubricadas e assinadas.

Estou suficientemente esclarecido e dou consentimento para a realização e gravação das entrevistas.

Assinatura do Entrevistado: _____

Data _____ Assinatura do pesquisador: _____

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC: Endereço Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - CEP 88.040-400. Prédio Reitoria II . Contato: (48) 3721-6094. email: cep.propesq@contato.ufsc.br. Caso queira também o(a) senhor(a) poderá falar com o pesquisador que coordena esta pesquisa, o Sr. Roger Flores Ceccon, da UFSC, pelo telefone (48) 3721-2167, no endereço: Campus Jardim das Avenidas. Rodovia Governador Jorge Lacerda, 3201, sala 317 - Jardim das Avenidas – Araranguá – SC / CEP 88900-000

APÊNDICE C

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr.(Sra.) _____, está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada COVID-19 no Brasil: narrativas de adoecimento e morte em tempos de pandemia, porque seu familiar veio à óbito em decorrência da doença e porque sua participação é importante para que nós, pesquisadores, possamos entender o que acontece na sua vida e na do seu familiar. Sua fala é importante para sabermos como podemos ajudar e para produzir conhecimento sobre o tema. Pretendemos com essa pesquisa: Objetivo geral: Analisar como se constituem as experiências de adoecimento e morte por COVID-19 no Brasil. Objetivos Específicos: Identificar as estratégias de cuidado e as redes de apoio utilizadas por pessoas que morreram por COVID-19; identificar as barreiras de acesso aos serviços de saúde e os itinerários terapêuticos vivenciados por pessoas que morreram por COVID-19. Este estudo se justifica pelo grande quantitativo de mortes decorrentes da pandemia no país.

Sua forma de participar dessa pesquisa é nos autorizando a entrevistá-lo, ou seja, conversar com você e gravar nossa conversa. Você pode responder ou não a qualquer pergunta que nós lhe fizermos. A gravação só será ouvida pelos pesquisadores. Você poderá não querer mais participar da entrevista a qualquer momento. Basta nos dizer que não quer mais, sem nenhum prejuízo. Seu nome e dados pessoais serão mantidos sob sigilo. Se durante a conversa você se sentir constrangido, incomodado, com medo de se expor ou de expor sua família, se sentir emocionado por relembrar fatos ou se ainda ficar com receio de algum dano moral, nós, pesquisadores, estaremos atentos para minimizar riscos, mantendo uma conversa franca, explicando sobre a importância de não sentir culpa pelo seu ato e lhe garantido cuidados.

Essa pesquisa, assim como todas investigações envolvendo seres humanos, envolve riscos, pois contém perguntas pessoais acerca da sua vida, podendo gerar constrangimento, desconforto, tristeza, principalmente por acessar lembranças desagradáveis. Assim, os pesquisadores são treinados para avaliar cuidadosamente e acolher essas situações. Se houver algum caso que necessite de atendimento, você será acolhido por nós e encaminhado para os recursos assistenciais de Saúde do seu município, principalmente os serviços da Atenção Básica em Saúde. Há risco também relacionado à quebra de sigilo das informações obtidas, o que pode gerar risco à sua vida pessoal e profissional pela exposição de informações sigilosas, embora os pesquisadores também receberão treinamento e sensibilização adequada para manterem sigilo absoluto sobre os dados coletados. A pesquisa trará benefícios coletivos à sociedade, incluindo um diagnóstico e proposição de ações voltadas à pandemia da COVID-19. Os

participantes também terão benefícios, porque narrar experiências pode produzir benefícios terapêuticos. A pesquisa garante aos participantes o acesso aos resultados da pesquisa. Você tem plena liberdade para decidir sobre sua participação. Para participar deste estudo, você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento, podendo retirar este consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A pesquisa está pautada na Resolução 466/2012 e 510/2016 e os pesquisadores se comprometem em cumprir as referidas resoluções. Além do mais, garantimos indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Uma via deste Termo ficará com o participante e a outra conosco. Este Termo de Assentimento Livre e Esclarecido foi redigido em duas vias, sendo que uma ficará com o senhor(a) e a outra ficará conosco. Declaro que estou suficientemente esclarecido e dou anuência para a realização e gravação das entrevistas. Este TCLE foi elaborado em duas vias, e ambas estão rubricadas e assinadas.

Data _____ Assinatura do pesquisador: _____

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC: Endereço Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - CEP 88.040-400. Prédio Reitoria II . Contato: (48) 3721-6094. email: cep.propesq@contato.ufsc.br. Caso queira também o(a) senhor(a) poderá falar com o pesquisador que coordena esta pesquisa, o Sr. Roger Flores Ceccon, da UFSC, pelo telefone (48) 3721-2167, no seguinte endereço: Campus Jardim das Avenidas. Departamento de Ciências da Saúde. Rodovia Governador Jorge Lacerda, 3201, sala 317 - Jardim das Avenidas – Araranguá – SC / CEP 88900-000