



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Sentimentos experienciados pelos cuidadores formais em estruturas residenciais para idosos perante o cuidado ao idoso em fim de vida

Carina Filipa Costa Ferreira



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Carina Filipa Costa Ferreira

**Sentimentos experienciados pelos cuidadores formais em estruturas
residenciais para idosos perante o cuidado ao idoso em fim de vida**

Nome do Curso de Mestrado
I Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

*Hoje um idoso chora com medo de solidão...
Bons tempos eram aqueles em que havia a garantia
De que ser idoso lhe rendia respeito e sabedoria .*

*Hoje os idosos são pergaminhos
De sonhos que povoam sua mente...
Felizes os que acordam no tempo dos carinhos*

*No tempo do sonho que se acumulava
Na alma de um corpo já com cansaço...
Sentindo que o tempo passava
Na ânsia de um carinhoso abraço!*

*E de manhãs e dias de ansiedade
Na angústia que sufoca os seus sentidos,
Presa na garganta a palavra saudade
Dos tempos já passados e vividos.*

Maria José Dias

RESUMO

Cuidar do idoso em fim de vida em estrutura residencial para idosos, exige ao cuidador formal uma gama complexa de cuidados, pois envolve a dimensão ética, psicológica, social, física, espiritual e emocional. São vivenciados pelos cuidadores formais momentos de grande sofrimento sobretudo quando se deparam com a aproximação da morte, com a dependência e alteração da imagem corporal.

Partindo destes pressupostos e da experiência profissional, coloca-se a questão de investigação: *Quais os sentimentos e emoções dos cuidadores formais de estruturas residenciais perante o idoso em fim de vida?*, com o objetivo geral de *Conhecer os sentimentos e emoções experienciados pelos cuidadores formais de estruturas residenciais perante o idoso em fim de vida*. O propósito deste estudo, consiste em poder contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que visem melhorar o bem-estar do cuidador formal e da pessoa cuidada através de formação e suporte emocional.

Estudo de natureza qualitativa, um estudo de caso. Recorreu-se à entrevista semi-estruturada para a recolha de dados, realizada a cuidadores de estrutura residencial para idosos no Alto Minho. Os dados obtidos foram submetidos a análise de conteúdo.

Resultados: Os sentimentos/emoções experienciadas pelos cuidadores perante o cuidado ao idoso em fim de vida são: ansiedade, pena, impotência, despertar de lembranças, desgosto, alegria, tristeza, choque, gratidão, resignação e medo. A consciencialização do estado emocional ajuda o cuidador a sentir-se confiante e mais capacitado para cuidar do idoso em fim de vida. São vários os fatores que influenciam a dimensão emocional, nomeadamente as situações passadas menos positivas, a própria personalidade e o desconhecido que a morte impõe. A nível da comunicação entre o cuidador e o idoso em fim de vida destaca-se sobretudo, a expressão não-verbal, evidenciada através do toque, com uma forte carga afetiva. Surge também, a demonstração de carinho, a disponibilidade e a presença. Enfrentar a morte é um momento sentido, como difícil de ultrapassar, pois remete-os para a sua própria finitude. Esta dificuldade relaciona-se com o significado que atribuem a este fenómeno.

Conclusão: É necessária a consciencialização que cuidar em fim de vida, exige dos cuidadores formais disponibilidade e formação. A sensibilização da sociedade em geral é fundamental para o reconhecimento dos cuidados paliativos em estruturas residenciais para idosos. É necessário também que se desenvolva um trabalho em rede com as diversas instituições de apoio.

PALAVRAS-CHAVE: cuidadores formais; estrutura residencial; idoso em fim de vida; sentimentos.

Maio de 2013

ABSTRACT

Taking care of an elder reaching the end of his life within a senior residential structure, requires the caregiver a complex range of care attitudes, which involve ethical, psychological, social, physical, spiritual and emotional issues. Formal caregivers experience moments of great suffering especially when faced with imminent death, dependence and altered body image.

According to these assumptions and to our professional experience, the research question arises: What are the feelings and emotions of formal caregivers in residential structures before elders at the end of their life? This leads us to the central objective that is to know the feelings and emotions experienced by formal caregivers in a residential structure. The purpose of this study consists on being able to contribute to the development of intervention strategies, in order to improve the well-being of the caregiver and the person cared, through training and emotional support.

This is a qualitative study, a case study. Resources have been used, such as semi-structured interviews to collect data, performed to caregivers for elderly residential structure in Alto Minho. The data was submitted to content analysis.

Results: The feelings / emotions experienced by caregivers to the elderly care at end of life are: anxiety, pity, helplessness, awakening memories, grief, joy, sadness, shock, gratitude, resignation and fear. The awareness of the emotional state helps the caregiver to feel more confident and able to take care of the elderly at end of life. There are several factors that influence the emotional dimension, including less positive past situations, his personality and the unknown that death imposes. The communication between the caregiver and elderly at the end of life stands out with non-verbal expression, as evidenced by touch, with a strong emotional weight. It was also noticed the demonstration of affection, availability and presence. Facing death is felt as a hard difficulty to overcome, as it leads them into their own finitude. This difficulty is related to the meaning they attach to this phenomenon.

Conclusion: It is essential the consciousness that taking care at the end of life requires training and availability from the formal caregivers. The awareness of society in general is fundamental for the recognition of palliative care for older people in residential structures. It is also necessary to develop a network with the various support institutions.

KEYWORDS: caregivers; residential structure; elder at the end of his life

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho não teria sido possível sem o apoio e a dedicação de muitas pessoas. Agradeço a todos que de modo particular contribuíram para a concretização deste estudo.

À minha orientadora Professora Doutora Manuela Cerqueira

Ao Conselho de Administração da Instituição onde se realizou o estudo

Aos colaboradores da estrutura residencial para idosos pela sua disponibilidade na partilha das suas vivências.

LISTAS DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANCP Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos

OMS Organização Mundial de Saúde

IPO Instituto Português de Oncologia

IPOPFG O Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil

EPE Entidades Públicas Empresariais

INE Instituto Nacional de Estatística

ÍNDICE

| | |
|-----------------|----|
| INTRODUÇÃO..... | 19 |
|-----------------|----|

I PARTE - ESTRUTURA RESIDENCIAL PARA IDOSOS O IDOSO EM FIM DE VIDA

| | |
|---|-----------|
| CAPÍTULO 1- OS CONCEITOS CENTRAIS NO ESTUDO | 23 |
| 1. SER IDOSO NA SOCIEDADE CONTEMPORANEA..... | 25 |
| 2. ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA IDOSOS EM PORTUGAL..... | 31 |
| 3. O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DO IDOSO NA ESTRUTURA RESIDENCIAL..... | 35 |
| 3.1 IDOSO EM FIM DE VIDA INSERIDO NA ESTRUTURA RESIDENCIAL | 39 |
| 3.2 A ÉTICA NO FIM DE VIDA..... | 44 |
| 4. POLITICAS SOCIAIS PARA IDOSOS | 47 |

CAPÍTULO 2 - SENTIMENTOS EXPERIENCIADOS PELOS CUIDADORES FORMAIS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA IDOSOS PERANTE O CUIDADO AO IDOSO EM FIM DE VIDA.....

| | |
|---|----|
| 1. A FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS..... | 53 |
| 1.2 A IMPORTANCIA DO CUIDAR..... | 57 |
| 2. OS CUIDADORES FORMAIS NO CUIDAR DO IDOSO EM FIM DE VIDA | 61 |
| 2.2 COMUNICAÇÃO COM O IDOSO EM FIM DE VIDA..... | 64 |
| 2.3 PERSPETIVAS DOS CUIDADORES FORMAIS ACERCA DO PROCESSO DE FIM DE VIDA..... | 69 |
| 3. SENTIMENTOS E EMOÇÕES DOS CUIDADORES FORMAIS DE ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PERANTE O IDOSO EM FIM DE VIDA | 75 |

II PARTE - O ESTUDO EMPIRICO

| | |
|---|-----------|
| CAPÍTULO 3- REFERENCIAIS METODOLOGICOS | 83 |
| 1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO..... | 85 |
| 2. OPÇÕES METODOLÓGICAS | 89 |
| 2.1 TIPO DE ESTUDO | 90 |
| 2.2 TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS | 90 |
| 2.3 TERRENO DE PESQUISA | 91 |
| 2.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO | 93 |
| 2.5 QUESTÕES ÉTICAS..... | 94 |
| 2.6 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS | 95 |

III PARTE - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS

| | |
|--|-----|
| CAPÍTULO 4 | 97 |
| 1. APRESENTAÇÃO DOS ACHADOS | 99 |
| 1.1 CONCEITO DE IDOSO EM FIM DE VIDA NA ÓTICA DO CUIDADOR FORMAL..... | 99 |
| 1.2 COMUNICAÇÃO ESTABELECIDADA PELOS CUIDADORES COM O IDOSO EM FIM DE VIDA EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS..... | 101 |
| 1.3 ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELO CUIDADOR PARA SUPERAR AS NECESSIDADES DOS IDOSOS EM FIM DE VIDA | 103 |
| 1.4 ATITUDES DO CUIDADOR PERANTE O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA INCURÁVEL..... | 104 |
| 1.5 SIGNIFICADO DE MORTE PARA OS CUIDADORES..... | 106 |
| 1.6 DIFICULDADES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS..... | 107 |
| 1.7 SENTIMENTOS/EMOÇÕES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM FIM DE VIDA EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS..... | 108 |
| 1.8 ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS | 111 |
| | |
| CAPÍTULO 5 – DISCUSSÃO DOS ACHADOS, CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO | 113 |
| 1. DISCUSSÃO E SINTESE DOS ACHADOS | 115 |
| CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO..... | 123 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:..... | 127 |
| ANEXOS..... | 141 |
| APÊNDICES..... | 149 |

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

| | |
|---|-----|
| Diagrama 1 CONCEITO DE IDOSO EM FIM DE VIDA NA ÓTICA DO CUIDADOR FORMAL..... | 99 |
| Diagrama 2 COMUNICAÇÃO ESTABELECIDA PELOS CUIDADORES COM O IDOSO EM FIM DE VIDA EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS..... | 101 |
| Diagrama 3 ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELO CUIDADOR PARA SUPERAR AS NECESSIDADES DOS IDOSOS EM FIM DE VIDA..... | 103 |
| Diagrama 4 ATITUDES DO CUIDADOR PERANTE O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA INCURÁVEL..... | 104 |
| Diagrama 5 SIGNIFICADO DE MORTE PARA OS CUIDADORES | 106 |
| Diagrama 6 DIFICULDADES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS | 107 |
| Diagrama 7 SENTIMENTOS/EMOÇÕES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM FIM DE VIDA EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS..... | 108 |
| Diagrama 8 ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS | 111 |

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é um fenómeno social e biológico que não passa despercebido à sociedade atual. Aparece como uma consequência direta do aumento da esperança média de vida, referindo a Organização Mundial de Saúde (OMS) que em 2025 existirão 1,2 biliões de pessoas com mais de 60 anos (OMS, 2001 cit. por Sousa, Galante e Figueiredo, 2003). Em Portugal, de acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) prevê-se para os próximos 50 anos que o índice de envelhecimento da população aumente. Reduzir-se-á a proporção de jovens (de 15,3% em 2008 para 11,9% em 2060) e ocorrerá um aumento considerável da percentagem de população com 65 ou mais anos de idade (passando de 17,4% em 2008 para 32,3% em 2060) (Instituto Nacional de Estatística, 2009).

As implicações do envelhecimento humano e demográfico impõem desafios às sociedades contemporâneas, pois são parte integrante de uma nova realidade social, económica, cultural e política, com efeitos nefastos na área da saúde, no sistema da segurança social, na habitação e no domínio do apoio individual às pessoas idosas e respectivas famílias (Serafim, 2007). Os efeitos ao nível da saúde traduzem-se particularmente no aumento de patologias crónicas. É de salientar que a nível mundial, mais de metade das doenças crónicas e malignas são detetadas em pessoas com idade superior a 65 anos. Atualmente, o problema das doenças crónicas em idosos trespassa o âmbito sanitário e converte-se num problema social e económico, na medida em que se perde progressivamente a capacidade de auto-cuidado, aumenta a necessidade de ajuda nas atividades básicas e instrumentais de vida diária, assim como os custos com a saúde (Borquez & Romero, 2007). Também o aumento de doenças incapacitantes exige do ponto de vista da prestação de cuidados respostas efetivas às necessidades sentidas pelo idoso e família.

A família representa o principal sistema de socialização do idoso, no sentido em que a preservação das relações familiares e dos afetos são preponderantes para o seu bem-estar. A perda afetiva e consequentes alterações nas relações familiares, condicionam o cuidar do idoso, sendo por vezes considerado uma obrigação e não um ato de amor, de responsabilidade e de gratidão (Carvalho, 2011).

Hoje assiste-se a alterações na composição das famílias, com transformações no domínio das relações pessoais, sociais, económicas e afetivas entre os seus membros, particularmente entre as gerações mais jovens e as mais idosas. Considera-se que a sociedade moderna desencadeou transformações familiares através de fenómenos

como a migração, a mobilidade social em busca de melhorias de condições salariais, a decomposição do sentido e responsabilidade de família e a assimilação de novos valores e atitudes, conduzem a família a não ser capaz de responder às necessidades dos idosos, na sua multidimensionalidade. Deste modo, o cuidar das pessoas idosas que anteriormente era uma “obrigação” dos familiares mais diretos, passou progressivamente para as instituições de solidariedade social e para instituições privadas (Serafim, 2007). É de ressaltar que a sobrecarga e o desgaste físico que o cuidar do idoso origina na família, é um passo para a sua institucionalização em estruturas residenciais. Assim, a última etapa da vida (velhice) passa do domínio da vida familiar para o espaço público das instituições que vão ganhando cada vez maior visibilidade.

O surgimento de uma doença sem perspectiva de cura no idoso, tal como salienta Rolland (1984, 1987, 1989, 1993, 1994), incrementa o modelo sistémico da doença crónica. Este modelo demonstra que, perante uma doença crónica grave, todas as famílias enfrentam um conjunto de necessidades, independentemente das especificidades próprias de cada família e de cada doença, partindo de uma variedade de desígnios:

- Doença, incapacidade e morte são experiências universais para as famílias;
- Cada vez mais famílias são confrontadas com a presença da doença crónica e durante um período cada vez maior;
- Cada família tem diversas formas de se adaptar à doença crónica;
- A unidade central de cuidados compreende a família, doente, equipa de saúde e doença (Sousa, Relvas e Mendes, 2007).

Deste modo, o idoso em fim de vida e sua família necessitam dos cuidados paliativos para a garantia de um fim de vida condigno. A Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2002 definiu cuidados paliativos como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida do paciente e seus familiares que enfrentam uma doença que ameaça a vida. Promove o alívio da dor e de outros sintomas e proporciona suporte espiritual e psicossocial desde o diagnóstico até o final da vida e o período de luto”. No entanto, os cuidados paliativos em Portugal ainda são escassos para responder a todas as necessidades do idoso em fim de vida e sua família, concentrando-se nas áreas metropolitanas.

Perante a falta de resposta aos idosos que se encontram a experienciar a última etapa da vida, uma das soluções encontradas pelas famílias é recorrer às respostas de retaguarda ao envelhecimento, nomeadamente à institucionalização do idoso em Estruturas Residenciais para Idosos. Embora a filosofia destas estruturas residenciais

não se direcione para o acolhimento de doentes em fim de vida, é certo é que, cada vez mais, os cuidadores formais destas instituições se deparam com esta realidade.

Nas estruturas residenciais os cuidadores formais prestam cuidados básicos como: alimentação, higiene, administração de terapêutica, entre outros que compreendam todos os cuidados que são necessários para que o idoso se sinta acolhido e amado. Ao prestar esses cuidados, as estruturas residenciais são palco de momentos de grande sofrimento por parte dos cuidadores formais sobretudo quando se deparam com a aproximação da morte ou com as alterações do estado de saúde do idoso, nomeadamente quando se torna dependente.

Tendo por base estes pressupostos e a experiência profissional, como cuidadora formal em estruturas residenciais, levantaram-se várias inquietações que conduziram à seguinte questão de investigação: *Quais os sentimentos e emoções dos cuidadores formais de estruturas residenciais perante o idoso em fim de vida?*, com o objetivo geral de *Conhecer os sentimentos e emoções experienciados pelos cuidadores formais de estruturas residenciais perante o idoso em fim de vida*. O propósito deste estudo, consiste em poder contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que visem melhorar o bem-estar do cuidador formal e da pessoa cuidada através de formação e suporte emocional. Acredita-se que o bem-estar do cuidador é determinante para uma eficaz prestação de cuidados.

Com base na questão de investigação, colocam-se as seguintes questões orientadoras:

- Como é a comunicação/relação entre o cuidador formal e o idoso em fim de vida?
- Quais as dificuldades sentidas pelo cuidador formal ao cuidar do idoso em fim de vida?
- Quais as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores formais ao cuidar do idoso em fim de vida?

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar a comunicação/relação estabelecida entre o cuidador formal e o idoso em fim de vida
- Identificar as dificuldades sentidas pelo cuidador formal ao cuidar do idoso em fim de vida
- Identificar estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores formais ao cuidar do idoso em fim de vida

Neste estudo são designados idosos em fim de vida, os idosos com idade igual ou superior a 65 anos e que tem: presença de uma doença avançada, incurável e terminal; escassa ou nula possibilidade de resposta ao tratamento específico para a patologia de base; grande impacto emocional no doente, família, amigos e equipa de saúde, relacionado com o sofrimento e processo de morte; evolução no sentido da degradação progressiva e falência multiorgânica; podendo utilizar-se, em certas situações, recursos específicos pelo seu contributo favorável sobre a qualidade de vida; presença de problemas, sintomas intensos, múltiplos, multifactoriais e cambiantes; prognóstico de vida limitado (mais ou menos 6 meses, raramente anos) (Barbosa e Neto, 2005,p.30)

Como cuidador formal consideram-se aqueles que cuidam de idosos de acordo com as regras estabelecidas e as orientações específicas das estruturas residenciais, tendo em conta que o principal objetivo consiste na preservação do bem-estar do idoso.

A metodologia do estudo é qualitativa, procurando conhecer a dimensão emocional dos cuidadores formais ao cuidar do idoso em fim de vida, podendo ter acesso à particularidade e subjetividade de cada cuidador que cuida do idoso em fim de vida em estruturas residenciais.

O estudo está organizado em três partes, e cinco capítulos. Na I parte é abordado o marco teórico referente estrutura residencial para idosos, o idoso em fim de vida, apresentando-se no capítulo 1 os conceitos centrais, no capítulo 2 os sentimentos experienciados pelos cuidadores formais no cuidar do idoso em fim de vida. Na parte II apresentamos o estudo empírico, com três capítulos. No capítulo 3 são apresentadas as opções metodológicas, englobando a problemática em estudo e a definição das questões orientadoras, a metodologia, o tipo de estudo realizado, a estratégia de recolha de dados, as questões éticas, o contexto do estudo e o procedimento de recolha de dados. No capítulo 4 apresentamos a apresentação, análise dos achados. No capítulo 5 discussão dos achados, conclusões e implicações do estudo.

I PARTE

ESTRUTURA RESIDENCIAL PARA IDOSOS, O IDOSO EM FIM DE VIDA

CAPÍTULO 1

OS CONCEITOS CENTRAIS DO ESTUDO

1. SER IDOSO NA SOCIEDADE CONTEMPORANEA

Ser idoso na atualidade traduz-senum papel social pouco significativo pois a diminuição das suas capacidades não permite ao idoso produzir ao nível do que é preconizado por uma sociedade de mercado. O idoso é ainda vulnerável à exclusão social, pela condição de reformado, e conseqüente perda de relações sociais, pelo isolamento em relação à família, pela perda de autonomia física e funcional e ainda pelas dificuldades da adaptação às novas tecnologias (Sílvia, 2001). Envelhecer é um fenómeno inevitável e inerente à própria vida, equivalente à fase final de um processo de desenvolvimento. Este é um processo contínuo, dinâmico e diferencial que se inicia muito antes de atingir a idade adulta (Ferreira, 2009). Por outras palavras, envelhecer é um processo sequencial, individual, acumulativo, irreversível e não patológico de deterioração de um organismo, próprio a todos os membros de uma espécie. Admitindo-se como um processo, o indivíduo vai envelhecendo a cada dia. No entanto, este facto não é facilmente aceitável, em virtude de mitos e estereótipos socialmente impostos (Duarte, 2001 cit in Manual de Enfermagem, 2001)

A velhice representa assim a última etapa de vida. Etimologicamente, deriva da palavra velho, ou seja, pessoa de muita idade, acarretando uma condição temporal, forma de ter em conta o tempo e a consequência do tempo na pessoa. O principal critério para definir quando uma pessoa é velha, é a idade cronológica, considerando-se velho a pessoa com 65 ou mais anos, idade em que as pessoas se reformam(Ballesteros, 2004).Segundo Portugal (1997), esta é uma etapa socialmente construída pelos Homens, na qual aqueles que atingem os 65 anos são constringidos/impelidos a abandonar as suas atividades, independentemente das suas capacidades físicas ou intelectuais decorrentes do processo gradual e fisiológico do envelhecimento. A idade física também é um indicador de velhice, na medida em que o ser humano experiencia uma série de mudanças ao longo da vida e, pouco a pouco, as suas capacidades físicas vão declinando. O organismo humano tem um período de rápido crescimento e estabilidade mas vai perdendo eficiência biológica à medida que o tempo passa e, por conseguinte, nem todas as pessoas envelhecem ao mesmo ritmo (Ballesteros, 2004).Contudo, a pessoa não é apenas um organismo biológico mas também biopsicossocial, é um agente ativo que se desenvolve ao longo do ciclo de vida, em interação com o mundo ativo no âmbito de processos dinâmicos permanentes. Assim, as diferenças intra e interindividuais atribuídas à idade não resultam apenas da idade mas de processos contínuos, através

dos quais o indivíduo enquanto organismo biológico e psicológico, interage com fatores externos. O que a pessoa faz, pensa e sente, como interage com o ambiente e as suas circunstâncias históricas são decisivos para os resultados do envelhecimento (Paúl, 2005). Apesar de existirem diversas naturezas das teorias explicativas do envelhecimento, biológica, psicológica e social, nenhuma delas pode ser considerada totalmente correta mas sim, complementares.

Em termos biológicos, pode-se afirmar que o envelhecimento é um fenómeno natural e universal que depende da dotação genética, da expressão fenotípica na atividade celular e da participação dos sistemas de regulação, como o sistema nervoso e imunológico, assim como da capacidade de adaptação às condições ambientais. Assim, envelhecer pode ser definido como um conjunto de mudanças “fatais” que diminuem as probabilidades de sobrevivência do indivíduo (Fernandes, 2000), o que não significa doença mas que, naturalmente, quando a pessoa é submetido a situações de stress físico, emocional e ambiental, pode apresentar dificuldades em manter a sua homeostase, manifestando assim uma sobrecarga funcional que pode culminar em processos patológicos (Duarte, 2001 cit in Manual de Enfermagem, 2001)

As teorias psicológicas permitem descrever e prever as mudanças que ocorrem no funcionamento psicológico das pessoas. À luz destas teorias, conclui-se que envelhecer comporta ganhos e perdas, entre esses ganhos destacam-se capacidades até então desconhecidas ou pouco valorizadas. A pessoa idosa sofre um processo de introversão e torna-se mais atenta ao que se passa em si, passando de um mundo exterior para um universo interior, facto que envolve eventos que supõem uma transição para a pessoa e seus papéis, implicando mudanças no autoconceito e na própria identidade. Alguns autores defendem, que as pessoas mais adaptadas sobrevivem mais anos e em melhor estado, são aquelas que mais atividades realizam e as que mais manifestam o desejo de continuidade (Paúl, 2005). A compreensão psicológica da pessoa implica a contextualização da sua história de vida, considerando que as suas reações estão diretamente relacionadas com as vivências que acumulou no decorrer da sua existência (Duarte, 2001 cit in Manual de Enfermagem, 2001)

Em termos sociais, ao atingir a última etapa da vida, a pessoa confronta-se com inúmeras alterações sociais que as obrigam a desenvolver estratégias adaptativas. Algumas dessas alterações, entendidas como imprevistas, podem ser geradoras de ansiedade, depressão e angústia. Enquanto noutras faixas etárias se prepara atempadamente os papéis que se deseja assumir, os mais velhos são obrigados a adotar papéis para os quais não apresentam desejo ou escolha. Tais mudanças obrigam a uma

adaptação brusca, confrontando-os muitas vezes com perdas de várias ordens, estando a pessoa mais velha na eminência de múltiplas reorganizações pessoais e sociais. Os idosos estão também sujeitos a vários estereótipos que podem dificultar o seu desenvolvimento em pleno. A maioria dos estereótipos associa-se a serem improdutivos, demasiado religiosos, fracos, com uma saúde débil e repetitivos (Fernandes, 2000).

O declínio das capacidades sensoriais e motoras interfere com o quotidiano do idoso e com a capacidade deste lidar eficazmente com as adversidades do meio em que se insere (Ferreira, 2009). O aumento da longevidade irá permitir às gerações mais velhas a oportunidade de viverem mais anos, no entanto é também propício ao incremento das doenças crónicas e progressivas. Além disso aumenta a probabilidade de alterações na rede familiar, que têm impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos.

Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, em Portugal, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas como o cancro (20-25%), as insuficiências orgânicas (respiratória, cardíaca, hepática, renal, etc.) ou as doenças neurológicas progressivas (demências, Parkinson, ELA, EM, etc.). Em múltiplas ocasiões, também existem co-morbilidades (síndromes geriátricas) que se desenvolvem de uma forma progressiva em semanas ou meses, com frequentes crises de necessidades. No ano de 2005, em Portugal, morreram aproximadamente 23.000 pessoas vítimas de cancro, das quais 13.000 tinham mais de 70 anos de idade. É um dado adquirido que desde sempre, o ser humano nasce, cresce e morre, tornando esta tríade de desenvolvimentos um dos mistérios mais intrigantes de sempre, dada a incompreensão reinante face ao mecanismo de envelhecer (Fernandes, 2000).

Ao longo do envelhecimento há declínio na eficiência e eficácia de todos os sistemas biológicos, aumentando a vulnerabilidade para a doença crónica e aguda. Uma vez que existem diferenças no processo de envelhecimento, existem também diferenças nessa vulnerabilidade (Paúl, 2005). Desta forma, envelhecer é também aceitar o inaceitável, ou seja a perda gradual de funções estruturais e funcionais, a separação, o sofrimento e o confronto com o desconhecido a morte (Ferreira, 2009).

O aumento da morbilidade da população idosa levanta desafios à sociedade atual, na medida em que não só têm de prestar cuidados como suportar financeiramente esses cuidados. As preocupações diárias com o trabalho, filhos, encargos domésticos, entre outras, diminuem a sensibilidade e a disponibilidade que as famílias têm para dar atenção e prestar cuidados aos idosos (Ballesteros, 2004). Normalmente, são as pessoas de meia-idade que se encontram entre estas tarefas de cuidar dos filhos e dos pais, a

chamada geração sanduíche que precisa igualmente de tempo para si e nem sempre consegue conciliar tudo (Alarcão, 2006). Numa sociedade que cada vez mais valoriza a juventude, a vitalidade e a aparência física, os idosos tendem a ser esquecidos, perdendo o prestígio e a notoriedade de outros tempos.

As visões negativas do envelhecimento têm várias repercussões na sociedade, tais como o reforço as crenças negativas a nível micro e macro e atuar como prognóstico do próprio envelhecimento. Estudos realizados por Berger e Mailloux-Poirier (1995) permitiram identificar alguns mitos face aos idosos: “1) a maioria dos idosos é senil; 2) a maioria dos idosos é infeliz; 3) no que refere ao trabalho, os idosos não são tão produtivos quanto os jovens; 4) a maioria dos idosos é doente e tem necessidade de ajuda nas suas necessidades quotidianas; 5) os idosos mantêm obstinadamente os seus hábitos de vida, são conservadores e incapazes de mudar; 6) todos os idosos se assemelham e, 7) a maioria dos idosos está isolada e sofre de solidão. Desta forma, o individuo é ameaçado pelo perfil previsto e a sociedade é ameaçada pelo aumento da população idosa, com base na teoria de que esta faixa etária gasta mais do que contribui (Ballesteros, 2004). As dificuldades na gestão da velhice levantam um conjunto de necessidades por parte da sociedade e do próprio indivíduo, que se prendem essencialmente a serviços de apoio e retaguarda à velhice e aos esforços que cada um faz para envelhecer da melhor forma.

Envelhecer da melhor forma, ou seja, envelhecer de forma saudável depende do equilíbrio entre o declínio natural das diversas capacidades individuais, mentais e físicas e a obtenção dos objetivos que se desejam. A satisfação pessoal está relacionada com a aptidão para selecionar objetivos apropriados à realidade circundante e à sua possibilidade de concretização. A pessoa idosa precisa fazer a adequação entre o que deseja e o que é possível alcançar, de acordo com os recursos individuais e coletivos acessíveis e disponíveis. Todas as pessoas circundantes ao idoso podem contribuir para que este tenha objetivos de vida realistas e concretizáveis e desse modo encontre a satisfação que irá ter uma influência muito positiva na sua saúde (Direção-Geral da Saúde, s.d.). Segundo Paúl *et al.* (2005) um dos aspetos mais favoráveis ao envelhecimento ativo é o bem-estar na dimensão psicológica, entrando assim no âmbito da Qualidade de Vida. Este conceito consiste na perceção individual da posição no contexto do sistema cultural e de valores em que as pessoas vivem e relaciona-la com os seus objetivos, expectativas, normas e preocupações. A qualidade de vida é um conceito amplo e subjetivo que inclui de forma complexa a saúde física das pessoas, o seu estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças e convicções pessoais e a sua relação com os aspetos importantes do meio ambiente (OMS, 2002). A

qualidade de vida das pessoas idosas é, segundo estas, largamente influenciada pela capacidade de manter a sua autonomia e independência surgindo ainda relacionada com a prevenção e manutenção da Saúde (Paúl *et al.*, 2005). A OMS (2002) preconizou alguns objetivos no que se refere à prestação de cuidados à pessoa idosa, que passam pela manutenção da qualidade de vida, manutenção da pessoa no meio desejado, prestação de apoio aos familiares da pessoa em causa e ainda a prevenção da perda de aptidões funcionais, ou seja, o consequente retardo da dependência de terceiros na satisfação das necessidades de vida do idoso.

2. ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA IDOSOS EM PORTUGAL

A Europa representa a região do mundo mais envelhecida, sendo que Portugal é o quinto país mais velho da Europa e o sexto do mundo, com 17,3% de idosos no total da população, com distribuição irregular e maior densidade nas regiões do Norte e Interior. O índice de envelhecimento é de 116 para cada 100 indivíduos com menos de 15 anos, mas em 13 concelhos das regiões anteriormente referidas existem mais de 370 idosos para 100. O índice de dependência é de 26 indivíduos com 65 ou mais anos por cada 100 em idade ativa, 25.5% dos 65 aos 69 anos. A esperança de vida à nascença é de 78.7 anos (81.9 anos nas mulheres e 75.4 nos homens) (Mendes, 2005). É ainda de referir, que o crescimento do número de idosos não é homogéneo dentro da própria população idosa, pois é o grupo dos 75 e mais anos que cresce segundo taxas superiores. Assim, em 1998 existiam perto de 600 milhares de pessoas com 75 ou mais anos e cerca de 1.500 milhares com 65 anos ou mais. A percentagem dos idosos atingirá os 18,1% em 2020, enquanto a proporção de jovens diminuirá para 16,1%. Paralelamente assistir-se-á ao aumento da proporção da população com 75 anos ou mais que se elevará a 7,7% em 2020.

A queda contínua da natalidade, a melhoria das condições sociais e económicas e os progressos da medicina tem sido fatores determinantes de uma evolução demográfica caracterizada pelo envelhecimento progressivo da população. Portugal caracteriza-se por ser um país de velhos e tal situação prevê-se até 2050. Ainda assim, o fenómeno do envelhecimento demográfico ou populacional, caracterizado como o aumento relativo de indivíduos com 65 e mais anos no total da população, não afeta somente o nosso país, mas sim todo o mundo, começando a manifestar-se com especial vigor em muitos países em vias de desenvolvimento assim como os menos desenvolvidos comparativamente aos países industrializados (Mendes, 2005).

Com o desenvolvimento da sociedade industrial, a família sofreu transformações significativas que por conseguinte, afeta as relações e os vínculos entre as diferentes gerações. Estas transformações acompanharam a externalização das atividades económicas que impulsionaram a independência dos diversos membros da família, uma vez que o sustento deixou de depender da sua união em torno da mesma atividade. Os filhos adultos deixaram de depender dos pais e, inclusive, começaram a deslocar-se para locais distantes da residência familiar, na procura de melhores condições de vida pois abate-se uma forte pressão económica sobre as famílias. A mulher está cada vez mais presente no mercado de trabalho, precisando de partilhar tarefas inerentes ao cuidado dos mais novos com instituições e profissionais especializados que se ocupem dos seus

dependentes, pelo menos durante o horário de trabalho (Alarcão, 2000), até porque, em termos de benefícios sociais, verifica-se que os profissionais não beneficiam dos mesmos direitos no que concerne à prestação de cuidados em linha ascendente e descendente. A Lei 4/84, de 5 de Maio, passou a conferir a todos os profissionais o direito de faltar ao trabalho até 30 dias por ano, para prestar assistência a filhos doentes menores de 10 anos ou a filhos deficientes de qualquer idade e apenas até 15 dias por ano para prestar assistência a cônjuges, filhos com mais de 10 anos ou familiares em linha ascendentes, atendendo que as faltas para prestar assistência a cônjuge ou familiar ascendente não são pagas. A limitação de tempo e disponibilidade agravam-se com a revolução demográfica a par do aumento da cronicidade das doenças, que determinam um acréscimo substancial e diversificado nas necessidades de apoio dos idosos, o que, muitas vezes, ultrapassa a capacidade de assistência disponível no seio familiar (Carvalho, 2011). Quando assim o é, a institucionalização é uma das soluções encontradas pela família que, se encontra fragilizada, com dificuldades em conciliar o cuidado ao idoso com a situação profissional ou a impossibilidade de entre os familiares encontrar um ou mais membros que se disponibilizem e responsabilizem pelo cuidado ao idoso.

Há idosos para os quais esta integração representa uma escolha voluntária, no entanto, existem muitos para os quais uma estrutura residencial é “o que sobrou” (Mazza & Lefèvre, 2004). Segundo os dados do INE, que remontam a 1991, 89% dos idosos vive em famílias clássicas, 2,5% em estruturas residenciais e 7,5% sozinhos. No entanto, alguns dados mais recentes indicam a crescente procura das respostas de retaguarda ao envelhecimento, nomeadamente da Estrutura Residencial para Idosos, sendo a lista de espera cada vez mais elevada. A cobertura de respostas sociais dirigidas às pessoas idosas, apesar de pouco expressiva, tem evoluído de forma positiva nos últimos anos, refletindo o crescimento do número de lugares no âmbito das respostas para esta população (mais 31 300 lugares entre 2006 e 2011). Estas respostas encontram-se distribuídas ao longo do território continental, embora os concelhos com um maior índice de envelhecimento e as áreas metropolitanas de Lisboa e do Porto concentrem mais valências. A nível concelhio, as maiores taxas de utilização concentram-se, sobretudo, em concelhos dos distritos de Viana do Castelo, Braga, Vila Real, Aveiro, Viseu e Évora. São vários os motivos que levam os idosos à procura desta resposta social: a saúde, a dependência funcional, a indisponibilidade familiar, a solidão e, para grande parte dos idosos, a satisfação das suas necessidades básicas (Carta social, 2011).

As estruturas residenciais para idosos, comumente designadas Lares de Idosos, derivam das antigas instituições asilares e constituem a primeira resposta de apoio à

população mais envelhecida. Fernandes (1997) defende que estas instituições têm as suas origens nos asilos e hospícios, destinados a acolher dirigentes, mendigos e velhos, as quais faziam parte das instituições totais definidas como local de residência e trabalho, nas quais um grande número de indivíduos em situação semelhante eram separados da sociedade em geral, por considerável período de tempo, levando uma vida fechada e formalmente administrada (Goffman, 1996). Importa salientar que o grau de totalidade destas instituições depende do grau de dependência dos seus residentes, sendo que os idosos totalmente dependentes, nomeadamente os acamados, têm a sua vida totalmente administrada pela instituição, o que provavelmente também ocorreria se vivessem com as suas famílias. Assim, a administração da vida desses idosos é decorrente da falta de autonomia e não do facto de residirem numa instituição. Apesar das instituições acompanharem o progresso e modernização da sociedade, e se assistir a mudanças na organização e nas próprias políticas sociais referentes às mesmas, o marco histórico das instituições totais ainda permanece na mentalidade de muitas pessoas (Carvalho, 2011).

Segundo o manual de processos chave Estrutura Residencial para Idosos, esta valência destina-se ao alojamento coletivo, num contexto de residência assistida, para pessoas com idade correspondente à da reforma ou situações de risco de perda de independência e/ou autonomia que, por opção própria ou inexistência de retaguarda social, sem dependências causadas por estado agravado de saúde do qual decorra a necessidade de cuidados médicos continuados ou intensivos, pretendem integrar na estrutura residencial, podendo aceder a serviços de apoio biopsicossocial, orientados para a promoção da qualidade de vida e para a condução de um envelhecimento bem-sucedido. Como se pode constatar, esta definição enfatiza o tipo de serviços que devem ser prestados, bem como a importância da animação e ocupação do dia-a-dia.

Atualmente são objetivos das estruturas residenciais para idosos: a) proporcionar serviços permanentes e adequados à problemática biopsicossocial das pessoas idosas; b) contribuir para a estabilização ou retardamento do processo de envelhecimento; c) criar condições que permitam preservar e incentivar a relação intrafamiliar e d) potenciar a integração social. Assim sendo, entre os serviços disponíveis, será das respostas que melhor poderá responder as necessidades dos idosos e dos idosos portadores de doenças crónicas, na medida em que têm alguém que os acompanha e que os poderá encaminhar para outros serviços, caso seja necessário. Uma vez que a missão deste tipo de instituição assenta na prestação de cuidados globais, a sua intervenção deve assentar em princípios éticos, tais como: a dignidade, o respeito, a individualidade, a autonomia, a capacidade de escolha, a liberdade, a privacidade e intimidade, a confidencialidade, a igualdade e a participação.

Segundo Perlini, Leite e Furini (2007), quando há a opção de integração do idoso numa estrutura residencial, a família geralmente procura uma instituição que tenha condições físicas superiores ao que o idoso tinha no seu domicílio, um ambiente que ofereça cuidados e companhia. Adicionalmente, os familiares entendem que este serviço poderá oferecer, além da estrutura física, cuidados executados por profissionais com aptidões físicas e intelectuais adequadas as necessidades do idoso, bem como a possibilidade de convívio social. Ao mesmo tempo, a família acredita que pode manter os vínculos familiares e afetivos e prestar os cuidados da sua responsabilidade, tais como afeto, atenção, carinho e alguns aspetos de ordem financeira.

Mcdonald (1998), no seu trabalho com doentes terminais e cuidadores formais e informais, procurou compreender o sentido de comunidade desenvolvido durante os processos de morte, especificamente em regime de institucionalização. Dentro desse contexto, os resultados sugeriram que fortes relações interpessoais e sistemas de apoio baseados em relações de intimidade entre doentes e cuidadores tornam a morte num evento mais significativo e também menos doloroso. O estudo também mostrou que cada morte é uma experiência única para todos aqueles que estão próximos da pessoa que está a morrer e que o facto de estarem institucionalizados não determinou a presença ou ausência do senso de comunidade entre as três famílias estudadas.

3. O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DO IDOSO NA ESTRUTURA RESIDENCIAL

A gestão das emoções e sentimentos negativos, do reequacionar e reorganizar a própria vida são problemas reais que os idosos têm de enfrentar. A adaptação do idoso à doença resulta num processo mais ou menos adaptativo, consoante a sua própria personalidade, as experiências prévias, a atitude dos seus familiares, mas também da ação levada a cabo pela equipa de saúde e de suporte social.

O desenvolvimento pessoal ocorre de forma proactiva e reativa e as funções adaptativas mantêm-se durante toda a vida. Esta capacidade de adaptação concentra-se nos processos de coping, definidos por esforços internos e externos que criam determinada transação stressante (Folkman, 1984 cit in Villar & Triadó, 2006). Em caso de doença incurável, estes processos ganham relevância, pois todo o processo de doença é uma forte fonte de stress. Os processos de coping consideram a pessoa como um ser reativo, que responde aos desafios e ameaças externas e, numa perspetiva de desenvolvimento, a pessoa não reage apenas ao problema mas sim, é capaz de se esforçar, estabelecer metas e contribuir para o seu próprio desenvolvimento. Desta forma, as metas constituem o elemento-chave para o desenvolvimento de processos adaptativos e originam dois mecanismos de apoio na manutenção dessas metas, nomeadamente, a assimilação, que mantém as metas e os compromissos e desenvolve ações para os atingir e, a acomodação, que implica o ajuste de preferências e metas à situação real (Villar & Triadó, 2006).

Tendo por base o Modelo Seleção/Otimização/Compensação (SOC) desenvolvido por Baltes (1987), que fornece uma visão sistémica do ciclo de vida e ajuda na compreensão dos processos através dos quais as pessoas afetam o seu contexto e os contextos as afetam, durante o percurso de vida, o individuo experimenta muitas perdas, mas também muitos ganhos. Desta forma, considera-se que o desenvolvimento pode ser definido como qualquer mudança na capacidade adaptativa do organismo, numa alternância de ganhos e perdas. Este comportamento resulta num processo adaptativo baseado em três mecanismos interativos, designadamente seleção (permite direcionar o desenvolvimento, focalizando os recursos para atingir os objetivos); otimização (associado à coordenação, refinamento e aquisição dos recursos antecipadamente selecionados, ou seja, descrição dos esforços que as pessoas fazem para ampliar ou maximizar as suas reservas); e compensação (gestão de perdas, destacando a

recompensa, isto é, descrição dos esforços comportamentais para melhorar a funcionalidade através da aquisição de meios, palpáveis ou simbólicos, para alcançar os objetivos).

Segundo Baltes (1980), durante o desenvolvimento, o indivíduo pode estar perante acontecimentos normativos associados à idade, acontecimentos normativos associados à história e acontecimentos não normativos. Os acontecimentos normativos associados à idade são determinantes biológicos ou ambientais do desenvolvimento humano, por exemplo, o início da escolaridade. Os acontecimentos normativos associados à história são determinantes biológicos e ambientais que têm uma forte relação com o momento histórico, em detrimento da idade cronológica. São coortes específicas, partilhadas por membros da sociedade num ponto particular do tempo, mas não pelos membros das gerações anteriores ou subsequentes. Por sua vez, os acontecimentos não normativos são influências biológicas ou ambientais que não ocorrem para a maioria dos indivíduos de um modo normativo quer em termos etários quer históricos, por exemplo ter uma doença incurável.

Os acontecimentos normativos associados à idade predominam na infância e voltam a ter um novo pico mas menos acentuado na velhice. Na infância existem influências significativas associadas à idade, que decorrem da maturação biológica e de acontecimentos socioeducativos. As influências normativas associadas a história têm o seu pico na adolescência uma vez que transição para a vida adulta é muito susceptível a fatores socioculturais. A grande heterogeneidade no curso de vida dos adultos leva a crer que existe um gradual impacto dos acontecimentos não normativos (Baltes, 1980).

Posto isto, é claro que as trajetórias de vida são fortemente influenciadas pelos acontecimentos que cada indivíduo vivencia. No entanto, importa salientar que existe um conjunto de variáveis envolvidas neste processo, nomeadamente as que estão envolvidas no modo como cada indivíduo percebe, lida e integra as mudanças decorrentes desses acontecimentos. Para Fonseca (2005) qualquer processo de adaptação incorpora elementos de mudança, pois acarreta uma transformação nas concepções acerca de si mesmo e do mundo e requer uma alteração a nível dos próprios comportamentos e das relações. Considerando estes pressupostos, o aparecimento de uma doença constitui um processo de adaptação e desafia o indivíduo e sua família a reorganizar o seu repertório comportamental, os seus papéis e estatuto social e familiar e ainda a adequar a imagem que tem de si mesmo. Este processo é habitualmente marcado por uma nova organização da vida, existindo a possibilidade de se associarem aspetos positivos e negativos, ganhos e perdas. Por outras palavras, a doença pode

acarretar uma mudança que supõe o abandono de um conjunto de concepções e sua substituição por outras novas, apresentando geralmente importantes consequências para o comportamento de indivíduo. Estas consequências podem manifestar-se de imediato ou no futuro. Portanto, receber o diagnóstico da doença, lidar com ela e com os seus efeitos não será igual para todos os indivíduos, pois para além do processo de adaptação à nova situação, é necessário ter em conta a percepção do indivíduo sobre essa nova situação/condição (Carvalho, 2011).

A investigação focalizou-se no modo como decorre o processo de adaptação e foi possível identificar um conjunto de fases com um carácter mais ou menos sequencial (representa um padrão geral, mas não uma sequência rígida) que detalham este processo, sendo designado como ciclo de transição/adaptação. Este ciclo inicia-se quando um acontecimento ou um não-acontecimento resulta na mudança de relações, rotinas ou suposições e papéis. A inclusão de não-acontecimentos (acontecimentos esperados ou desejados que não ocorrem) pode exigir que modifiquemos as nossas suposições – as suposições tidas como garantidas que construímos acerca de nós e do mundo (Fonseca, 2004). Assim, são esperadas diferenças individuais no tempo usado para lidar com qualquer transição/adaptação. Além disso, a progressão ao longo do ciclo de transição não é suave ou contínua. Algumas pessoas podem estar em mais que uma fase ao mesmo tempo, outras podem permanecer durante largos períodos de tempo numa única fase e outros ainda podem apresentar retrocessos ou saltar fases (Carvalho, 2011).

Para Kubler-Ross (1969), com o aparecimento da doença o idoso em fim de vida atravessa cinco fases: i) Negação e Isolamento, que representa uma defesa temporária, sendo depois substituída por uma aceitação parcial, ou seja, um estado de choque temporário do qual ele recupera gradualmente; ii) Ira, quando o primeiro estágio, a negação, não pode ser mantido por mais tempo, é substituído pela ira, fúria e ressentimento. As pessoas passam a perguntar “Porquê a mim? Porquê tu?”. Normalmente é difícil lidar com as pessoas neste estágio, na medida em que a ira é projetada em todas as direções e de uma forma quase aleatória. Quem lida com doentes paliativos deve ter em atenção as causas da ira e não fazer da sua agressividade algo pessoal, de modo a não aumentar a hostilidade do mesmo; iii) Negociação, este estágio apesar de durar pouco tempo é bastante útil quando se tenta arranjar uma tentativa de adiamento. A maioria dos acordos é feita com Deus e mantidos em segredo. Em termos psicológicos as promessas podem estar associadas a um sentimento de culpa serena; iv) Depressão, é neste estágio que a ira é substituída por uma sensação de perda, que pode ter várias facetas. A pessoa percebe finalmente a gravidade dos factos e apercebe-se de

todas as perdas inerentes à sua condição; v) Aceitação é o estágio em que o indivíduo já não se sente deprimido nem zangado, já é capaz de expressar os seus sentimentos. Este estágio não deve ser confundido com um estado de felicidade, é caracterizado por um vazio de sentimentos, como se o sofrimento tivesse desaparecido e a luta tivesse terminado. Com estes pressupostos, o doente passa a ter tarefas específicas e a ser o ator principal no processo da sua morte. Segundo Carlier (2001), nada é adquirido, o estado interior do doente é muito variável de um dia para o outro. Se ele passar pelas diferentes fases descritas por Kübler-Ross (1969), não é sempre numa ordem determinada ou com uma duração definida, pois numa manhã, pode estar na fase de negociação e à noite estar numa profunda depressão e, no dia seguinte, pode estar na fase de aceitação e depois tudo volta ao início.

Face ao aparecimento da doença, acontecimento não esperado, é provável que inicialmente o indivíduo não seja capaz de compreender todas as implicações do que está a acontecer. A sua duração e intensidade tende a aumentar com a magnitude, surpresa e valência negativa do acontecimento (Carvalho, 2011). Acompanhando este processo pode surgir uma crise de identidade acarretando uma transformação de valores e atitudes a que a pessoa pode responder com reações emocionais nocivas. Esta experiência pode causar ansiedade, uma vez que o doente anda de exame em exame, vê-se à mercê dos outros e tudo isto pode levar ao aumento de sentimentos negativos para consigo mesmo.

A pessoa tem de procurar uma significação positiva ou uma explicação para o processo, que ajude a ganhar coragem para lidar com as dificuldades. Tratando-se de doenças crónicas e incuráveis, as significações negativas resultantes da perceção da vivência não poderão ser consideradas como irracionais, ou desprovidas de fundamento, porque se comprovam na realidade concreta, sofrida e amarga do quotidiano (Joyce-Moniz e Barros, 2005). A doença, a dor, a fraqueza ou a incapacidade podem limitar a pessoa ou diminuir os seus horizontes e provocar sofrimento. Claramente, a doença é uma enorme fonte de sofrimento que faz com que o indivíduo se confronte com os seus limites, com a perda, repense os valores e procure incessantemente formas de o aliviar promovendo medidas de conforto. Quando se trata de uma doença crónica, o sentimento de ameaça, de perda, incerteza, medo, ansiedade e angústia estarão mais vincados e despertam desconforto e sofrimento (Apóstolo, 2007). Segundo Kubler-Ross (1969) estes doentes estão perante um sofrimento intenso que se manifesta de várias formas e em diversos graus de intensidade. O sofrimento é uma criação do ser humano em relação ao seu mundo.

As repercussões da doença não se circunscrevem à gravidade da situação clínica, mas também à capacidade do indivíduo lidar com o conflito e à natureza das relações familiares e de amizade, consideradas fonte de suporte e de proteção. O resultado final da adaptação não é, simplesmente, efeito da natureza dos conflitos e sintomas do indivíduo, mas dos seus recursos totais, no potencial da sua personalidade e no carácter psicológico do grupo familiar (Ackerman, 1986).

A consciência da gravidade da doença suscita o medo de morrer, sentimento que fragiliza o idoso e que pode provocar o seu afastamento, surgindo deste modo, um sentimento de solidão. De acordo com Elias (2001) a atitude mais comum das pessoas encararem o fim da vida é evitar a ideia de morte, pelo afastamento do pensamento ou aliando a fé numa ideia de imortalidade. O medo de morrer e o processo de fim de vida está altamente associado a sentimentos de dor, de sofrimento, de perda, de vazio e de partida para o desconhecido, imputando à pessoa que o vive uma condição de fragilidade extrema de sujeição e submissão. Abordar este tema remete, de imediato, para o conceito de pessoa em fim de vida que, segundo a OMS (2002), acontece quando se está perante a presença de uma doença avançada, incurável e terminal; escassa ou nula possibilidade de resposta ao tratamento ativo, específico para a patologia de base; podendo utilizar-se em certas situações recursos específicos pelo seu contributo favorável sobre a qualidade de vida; presença de problemas, sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e instáveis; grande impacto emocional no doente, família, amigos e equipa de saúde, relacionado com o sofrimento e processo de morte; evolução no sentido da degradação progressiva e falência multiorgânica; prognóstico da vida limitado (mais ou menos seis meses, raramente anos).

Este processo que conduz ao fim de vida é iniciado com um diagnóstico, impondo à pessoa e família uma metamorfose nos seus padrões de vida habitual onde deixa de poder fazer projetos a longo prazo pela inevitabilidade de uma morte anunciada.

3.1 IDOSO EM FIM DE VIDA INSERIDO NA ESTRUTURA RESIDENCIAL

Para o idoso, entrar para uma instituição significa a última fase da sua vida pois, por muito que a instituição ofereça um serviço de qualidade, existe ainda uma visão negativa generalizada. É muito raro que a institucionalização seja encarada como um projeto de vida, raramente escolhido mas aceite como último recurso (Carvalho, 2011).

Ao ser integrado institucionalmente, o indivíduo vai ter de se adaptar a essa nova realidade. As alterações decorrentes da mudança de residência podem ser positivas ou acarretar consequências a vários níveis. Segundo Paúl (1997) os idosos sofrem várias perdas de pessoas na sua rede social e a entrada numa estrutura residencial pode conduzir a uma rutura. Contrariamente, a institucionalização também pode facilitar o acesso a novas amizades, nomeadamente para os mais incapacitados, que já apresentavam dificuldades ao nível da manutenção das suas relações.

Viver numa instituição é diferente de viver em casa, perto dos familiares, dos pertences próprios e das histórias que cada canto da casa conta. O idoso tem de se familiarizar com um conjunto de pessoas que não conhece e com quem vai ter de partilhar a sua vida. Esta realidade pode, por isso, originar reações de angústia, medo, revolta e insegurança (Almeida, 2009). Assim, o idoso em fim de vida vê as suas emoções negativas exacerbadas, o que poderá despoletar o desenvolvimento de outras perturbações de foro mental, tais como perturbações de ansiedade e depressão. Os idosos estão sujeitos aos mesmos riscos de desenvolver este tipo de perturbação que as restantes faixas etárias, contudo, algumas características aumentam essa probabilidade, sendo a doença crónica e incurável um acontecimento stressor altamente propício.

Os idosos inseridos em estruturas residenciais podem apresentar as mesmas doenças que a população em geral, tal como diabetes, problemas pulmonares, patologias cardíacas, neoplasias malignas, entre outras. Cerca de 80% dos idosos têm uma patologia crónica, sendo que 40% desses idosos apresentam mais três dessas patologias. A demência está presente em 40 a 60% dos residentes e nestes casos o diagnóstico é mais incerto e difícil de precisar, assim como gera algumas dúvidas na categorização de alguns doentes como doente paliativo e/ou doente terminal (Garcia-Alhandra, 1999). Os idosos institucionalizados representam um grupo de idosos doentes crónicos, em geral, com pluripatologia, variáveis graus de dependência e de sofrimento e que progridem inexoravelmente para a morte. Desta forma, necessitam diariamente de apoio em praticamente todas as atividades de vida diária. As ajudas concretizam-se essencialmente em aspetos tão distintos como a alimentação, a higiene pessoal, a mobilidade, a utilização de instalações sanitárias, a mudança de roupa e a medicação. A necessidade de vigilância diária das pessoas em situação de dependência apresenta-se uma prática comum e constante. A grande maioria dos idosos dependentes precisa de atenção permanente, ou através de intervalos temporais reduzidos. Cerca de 40% necessita de vigilância permanente, e 34% em intervalos curtos, sendo que apenas 26% necessita de vigilância durante a noite (Carta social, 2005). Segundo Fernandes (2005) é preciso que as pessoas se sintam mais seguras e menos inquietas quanto à sua saúde,

sobretudo quando a saúde já é pouca. Daí ser tão pertinente e tão importante dar bastante atenção a estes idosos promovendo o seu bem-estar, conhecendo o que eles próprios vêm da sua saúde.

Em fases mais avançadas da doença, é comum a presença de sintomas de difícil controlo, causados pela própria doença ou por efeitos secundários dos medicamentos e/ou tratamentos. À medida que a doença progride o doente pode apresentar alterações fisiológicas como a deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação do estado de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. As alterações do estado de consciência podem resultar em delirium, isto é, a síndrome clínica caracterizada pelo início abrupto de um distúrbio de consciência e uma mudança na cognição acompanhado por flutuação de sintomas e evidência de etiologia orgânica (Santos, 2010). Quando isto acontece, o idoso apresenta uma insuficiência em funções cognitivas superiores tais como a habilidade de pensar, a capacidade de manter a atenção e a fala/linguagem. O delirium pode afetar a deteção de outros sintomas, nomeadamente a dor e é altamente prevalente em idosos com doenças avançadas, particularmente nas últimas semanas de vida, com as taxas de prevalência variando de 25 a 84%. A incidência de delirium está atualmente a aumentar, em parte, graças ao crescimento da longevidade e do número de idosos que são particularmente suscetíveis. Em acréscimo, os idosos com demência estão ainda em maior risco e como a prevalência de demência aumenta com envelhecimento da população, pode-se esperar um aumento considerável na incidência de delirium nos próximos anos nas estruturas residenciais para idosos (Santos, 2010), até porque cada vez mais, se assiste ao abuso de substâncias por parte desta população. Vários ensaios clínicos observaram uma diminuição da memória, atenção e função cognitiva em geral com o uso de opióides (Sjogren & Banning, 1989). Os mesmos autores demonstraram que doentes com opióides tinham pior desempenho da função atenção. Baumgartner (2004), no seu estudo de coorte também registrou alterações na atenção, memória e funções executivas.

É também normal que surjam complicações progressivas na ingestão e deglutição e desinteresse pelos alimentos pois, as alterações na capacidade de saborear, cheirar, deglutir, digerir e eliminar os alimentos de forma independente, associado aos efeitos dos tratamentos, modificam os hábitos alimentares. Na sociedade atual, acredita-se que os Homens mais fortes, mais altos, mais saudáveis alimentam-se melhor (Giddens, 2000), em oposição, a ausência de alimento está associada a doença. As crenças religiosas afetam particularmente a forma como se vive a alimentação no final da vida. Jesus simbolizou a vida eterna pela partilha do pão e do vinho. A perda de apetite e emagrecimento é normalmente denominada por anorexia, e é acompanhada

frequentemente pela caquexia que é associada a doenças crónicas debilitantes e se caracteriza por um estado progressivo de emagrecimento acentuado, fraqueza, fadiga e edemas que resultam de uma perda de tecido adiposo, tecido músculo-esquelético e desmineralização óssea, que não reverte com o aumento do aporte nutricional (Twycross, 2001). A visão tradicional considera que a caquexia oncológica advém da diminuição da ingestão alimentar e do aumento do consumo energético pelo tumor (Bruera, 2003). Porém, a diminuição da ingestão calórica por si só, não justifica as modificações observadas na caquexia.

Para além dos sintomas anteriormente referidos, à medida que a doença progride começa a observar-se também uma falência de múltiplos órgãos, que se traduzem em problemas como diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e muitas vezes, a perda do controlo dos esfíncteres e, ainda, alterações na coloração da pele. Podem surgir também, sintomas psico-emocionais como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente, assim como a percepção, verbalizada ou não, da aproximação da morte. Todos estes sintomas são acompanhados dos problemas da patologia base (Silva, 2009).

Em suma, os idosos em fim de vida apresentam distintas dificuldades, de diversas naturezas. Em termos físicos, a principal dificuldade apontada é a dor e o medo da dor, que parece ser tão dramática quanto a própria experiência da dor. Outras dificuldades apontadas são as náuseas, fraqueza, falta de ar e sensação de asfixia. Em relação às dificuldades psicológicas, as principais inquietações dos doentes paliativos são a ansiedade, incerteza e insegurança. Alguns doentes paliativos sentem também a necessidade de se isolarem para ter um pouco de calma e repensar as suas vidas, assim como são relatados desejos de refazer relacionamentos quebrados ou se conciliarem antes que seja tarde demais. As dificuldades físicas e psicológicas normalmente aparecem em simultâneo e têm efeitos recíprocos. Ainda, em termos psicológicos, os idosos em fim de vida referem ter medo do futuro dos seus familiares. No que concerne aos aspetos sociais, a principal dificuldade apontada pelos doentes prende-se com questões económicas e com as visitas da família e dos amigos, sobretudo no momento de institucionalização. Outro tipo de necessidade apontada pelos idosos em situação paliativa relaciona-se com a espiritualidade (Wijk & Grimby, 2008).

As Estruturas Residenciais para Idosos em muito diferem das unidades de cuidados paliativos e claramente não possuem a mesma capacidade de resposta para estes doentes. A nível farmacológico, uma estrutura residencial não tem disponível a

quantidade e variedade de analgésicos e outros fármacos que possam ser necessários no controlo sintomático dos idosos. (Garcia-Alhambra, 1999). De certa forma, os indivíduos que precisam de cuidados paliativos formam um grupo negligenciado e em desvantagem dentro dos modernos sistemas de cuidados de saúde. “Os doentes incuráveis continuam a não ser compreendidos, a serem submetidos para um plano secundário, em suma, a serem marginalizados. E assim, nos países menos evoluídos, com longas listas de espera e falta de camas, estes doentes são vítimas de atitudes de rejeição por parte do hospital que os trata que, simplesmente, procura dar-lhes alta, para poder acudir aos doentes curáveis” (ANCP, 2006)

Tendo em conta que os idosos são um grupo vulnerável aos diversos estereótipos, como improdutivos e inúteis para a sociedade e que se encontram na última fase do seu desenvolvimento, constituem-se um grupo vulnerável a situações de negligência ou despreocupação por parte dos profissionais menos sensibilizados para esta problemática. O idoso português tem em média 5,6 patologias e consome sete medicamentos por dia, sendo que constituem um grupo com probabilidade acrescida de sofrer os efeitos adversos dos medicamentos (Mendes, 2005). É necessário que alguém acompanhe o idoso, o desenvolvimento dessas patologias e sobretudo que faça a monitorização das terapêuticas. As normas da segurança social indicam que, para assegurar níveis adequados de qualidade no funcionamento, a estrutura residencial deve ter uma enfermeira por quarenta utentes e uma ajudante de ação direta por cada oito, sendo que este número se reduz para apenas uma ajudante de ação direta de vigilância noturna por cada vinte idosos. Na maioria das vezes, as ajudantes de ação direta possuem formação em geriatria e as enfermeiras, quando afetas à valência a tempo inteiro, também não possuem formação em cuidados paliativos. A rotatividade dos profissionais sugere também uma descontinuidade de cuidados e, em situações de emergência, os cuidados são prestados por profissionais que não conhecem o plano de saúde do doente ou que não possuem competências adequadas à sua execução (Garcia-Alhambra, 1999). A qualidade dos cuidados prestados está intimamente ligada à qualidade humana daqueles que os prestam. Assim, para além das capacidades técnicas e académicas, devem ser igualmente valorizadas e atendidas características pessoais como a sensibilidade, afetividade, idoneidade, abertura e disponibilidade para interagir com o outro. Desta forma, a qualidade dos cuidados prestados corre o risco de estar comprometida, devido à complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o largo espectro terapêutico, a gestão do sofrimento intenso e as especificidades de cada indivíduo, levantam demasiados desafios não só presos à ideologia médica, mas também ao nível do sentido humano de cada um (Reis, 2011).

3.2 A ÉTICA NO FIM DE VIDA

A prestação cuidados paliativos requer sensibilidade para orientar as suas ações para a satisfação de quem é cuidado. Assim, implica uma reflexão por parte dos diversos profissionais de modo a estabelecer uma conduta quanto aos deveres de cada um e ao modo como agir perante o doente (Mendes, 2009).

A busca por esta conduta ficou conhecida como ética que em termos etimológicos, deriva do grego **ethos** e reúne uma diversidade de significados que podem ser entendidos como a) morada ou abrigo, representando aquilo que faz uma pessoa: a sua disposição, os seus hábitos, o seu comportamento e as suas características b) modo de ser ou carácter, em que o ético compreende, antes de tudo, as disposições do homem na vida, o seu carácter, os seus costumes e a sua moral e; c) hábitos ou costumes, referindo-se aos atos concretos e particulares, pelos quais as pessoas realizam o seu projeto de vida. Esta dimensão é importante na medida em que o carácter moral se vai formando mediante as opções particulares que se fazem na vida quotidiana (Figueiredo & Gilhem, 2008). Considera-se também que a palavra 'ética' provém do adjetivo 'ethike', termo corrente na língua grega, empregado originariamente para qualificar um determinado tipo de saber. Desta forma, ética significa tanto a disciplina que reflete criticamente sobre o saber ético encarnado nos costumes e modos de ser, como esse próprio saber (Gontijo, 2006).

Pode-se considerar que a ética é uma ciência prática que trata atos práticos, tentando descobrir a razão pela qual se deve fazer algo, considerando valores morais estabelecidos em cada sociedade (Figueiredo & Gilhem, 2008). Assim, a relação de cuidado pauta-se por três princípios fundamentais: o princípio da beneficência, o princípio da não-maleficência e o princípio da justiça. O princípio da beneficência está intimamente relacionado com o dever de fazer o bem, de orientar o cuidado para benefício do doente. De modo geral, este princípio requer que sejam atendidos os interesses importantes e legítimos dos indivíduos e que na medida do possível, sejam evitados danos. Os danos são também alvo do princípio da não-maleficência, que se rege pela minimização dos prejuízos. Este princípio relaciona-se também com o respeito pela autonomia de cada um. A autonomia é uma característica específica do ser humano e é definida pela capacidade de pensar, decidir e agir de modo livre e independente. O respeito pela autonomia implica um reconhecimento de que a pessoa é autor do seu próprio destino e opta pelo caminho que quer dar à sua vida. Por isso, devem anteceder a informação

necessária para que os idosos possam tomar as suas decisões de forma esclarecidas. A autonomia dos doentes sem possibilidades de cura é um elemento inerente à filosofia dos cuidados paliativos e, através desse modelo de cuidado, pode sustentar-se um projeto terapêutico ético e coerente com as expectativas e com os direitos individuais (Oliveira & Silva, 2009). A prestação de cuidados deve igualmente ser guiada pelo princípio da justiça, ou seja, baseada na equidade da distribuição de bens e benefícios no que se refere ao exercício da prestação de cuidados. Assim, situações idênticas devem ser tratadas igualmente e as que não são iguais, tratadas de forma diferente, de acordo com as suas diferenças (Nunes, 2008). Naturalmente estes princípios não têm relação simples nem hierárquica e frequentemente existem tensões na sua aplicação.

4. POLITICAS SOCIAIS PARA IDOSOS

O conceito de política social é utilizado para explicar a ação do Estado na procura do bem-estar social dos indivíduos e relaciona-se com a administração pública de assistência, ou seja, ao desenvolvimento e direção dos serviços específicos do Estado e dos serviços locais em aspetos como a saúde, a educação, o trabalho, a habitação, a assistência e os serviços sociais (Caeiro, 2008). Por outras palavras, as políticas sociais dirigem-se à resolução de problemas identificados na estrutura e funcionamento da sociedade e das comunidades que a compõe, assentando em normativos legais, que sistematizam decisões e orientações tendencialmente gerais, abstratas e tipificadas, numa óptica meso e macro (Carmo, 2008). A política social socorre-se de diversas áreas científicas relevantes para a compreensão das questões e dos problemas, integrando contributos científicos das várias ciências no contexto de uma realidade social complexa (Costa, 1999). Assim, política social não se circunscreve a grupos mais desfavorecidos mas preocupa-se com o bem-estar geral da sociedade, proporcionando-lhe bens e serviços sociais e promovendo e aumentando a qualidade de vida.

As políticas sociais são construídas e implementadas por via das representações sociais e práticas concretas de diversas entidades e da sociedade civil. A nível macro, as políticas sociais visam responder as necessidades de bem-estar social, através da defesa dos direitos humanos e da promoção do desenvolvimento, operacionalizando-se em políticas sectoriais que compreendem as políticas de qualificação do capital humano, políticas de coesão e de fomento do capital social e políticas sociais transversais (Esgaio, 2010).

No âmbito das políticas de coesão e de fomento do capital social, importa destacar as políticas de proteção social e políticas de saúde. A execução destas políticas é desenvolvida tanto por instituições públicas (Estado e autarquias) como por instituições privadas sem fins lucrativos. O sistema de proteção social inclui o subsistema de proteção familiar, o qual assegura a compensação de encargos familiares acrescidos. Nestes encargos incluem-se prestações no domínio da deficiência e no domínio da dependência. As prestações previstas são de carácter pecuniário, podendo ainda ser atribuídas prestações em espécie, de acordo com os rendimentos, composição e dimensão dos agregados familiares dos beneficiários, bem como dos encargos suportados (Esgaio, 2010).

Em relação às políticas de saúde pode destacar-se a saúde como direito consagrado constitucionalmente em Portugal desde 1976 e concretizado através de um

Serviço Nacional de Saúde universal e geral que tem em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos e é tendencialmente gratuito. A Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90) prevê na Base I Princípio 1 que o Estado promove e garante o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde e que o Serviço Nacional de Saúde deve garantir a equidade no acesso, de modo a atenuar os efeitos das desigualdades económicas, geográficas e quaisquer outras no acesso aos cuidados. A Constituição prevê ainda estratégias a utilizar de forma a garantir o direito à proteção à saúde, assentes na garantia do acesso dos cidadãos a cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação. O sistema de saúde assenta sobretudo nos cuidados de saúde primários mais próximos da população, mas não descarta a intervenção de cuidados diferenciados para as situações deles carecidos (Esgaio, 2010).

A prestação de serviços tendencialmente personalizados envolvem a concretização de uma serie de atividades ligadas à vida quotidiana e familiar, estando implantadas numa determinada unidade territorial e implicando o estabelecimento de uma relação de confiança elevada entre o prestador e o cliente, no sentido de responder às necessidades individuais e comunitárias específicas. Entre as diferentes tipologias de serviços importa salientar os serviços de ação social de apoio a idosos e dependentes, nomeadamente estruturas residenciais para idosos, centros de dia, reabilitação, cuidados paliativos, entre outros, e serviços de saúde dos quais os cuidados primários como centros de saúde e farmácias e os cuidados diferenciados, nomeadamente hospitais, unidades de cuidados paliativos, unidades de reabilitação (Esgaio, 2010).

Destacam-se alguns dos benefícios promovidos pelo sistema de proteção social, referentes aos idosos doentes portadores de doenças crónicas e incuráveis. Em forma de transferências financeiras ou pensão pecuniária, para situações decorrentes de incapacidades físicas e psíquicas, foi desenvolvido o complemento por dependência em casos de doença incapacitante ou em casos de proteção especial, como por exemplo o caso dos doentes oncológicos, de esclerose múltipla, esclerose amiotrófica lateral, sida, Parkinson ou Alzheimer, entre outras. O complemento por dependência é um apoio mensal em dinheiro dado aos pensionistas que se encontram numa situação de dependência e que precisam da ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana. Os valores deste complemento variam consoante a natureza da pensão recebida e do grau de dependência, sendo que pode variar entre os 97,70€ e os 166,09€ e podem-se acumular com pensão de invalidez, pensão de velhice, entre outras. Os doentes recebem enquanto se mantiver a situação de dependência e se estiver a receber a pensão que lhe dá direito ao complemento (Instituto da Segurança Social, I.P., 2012). Em traços gerais, a pensão por velhice é um apoio em dinheiro pago

às pessoas com mais de 65 anos que tenham descontado durante pelo menos 15 anos para a Segurança Social (Instituto da Segurança Social, I.P., 2012). A pensão por invalidez é um apoio em dinheiro pago mensalmente, para proteger os beneficiários em situações de incapacidade permanente para o trabalho. Esta pensão pode ser relativa quando, devido à sua incapacidade, o indivíduo não possa ganhar na sua profissão atual mais de um terço do ordenado que normalmente ganharia e que não sejam previstas melhorias no prazo de três anos; e absoluta quando a pessoa não tem capacidade para desenvolver qualquer profissão e não estejam previstas melhorias até aos 65 anos (Instituto da Segurança Social, I.P., 2012).

Segundo o Decreto-Lei n.º 48-A/2010, os indivíduos com doenças crónicas e incuráveis têm também direito à comparticipação dos medicamentos por parte do Estado. Conforme a escala geral de comparticipações, os medicamentos do Escalão A têm uma comparticipação de 90%; os medicamentos do Escalão B: uma comparticipação de 69%; os medicamentos do Escalão C: comparticipação de 37% e; os medicamentos do Escalão D: têm comparticipação de 15%. A estes valores pode ainda acrescentar-se 5% no escalão A e 15% nos restantes, dependendo os recursos de cada indivíduo. A comparticipação no preço de medicamentos utilizados no tratamento de determinadas patologias ou por grupos especiais de utentes é definida por despacho do membro do Governo responsável pela área da saúde e assim diferentemente graduada em função das entidades que o prescrevem ou dispensam. Segundo o Despacho n.º 10279/2008, os analgésicos estupefacientes, nomeadamente os medicamentos opióides, são comparticipáveis pelo escalão C no entanto, referentes a doenças crónicas e incuráveis, tratam-se de medicamentos indispensáveis ao tratamento da dor oncológica moderada a forte. Como tal, importa por motivos de saúde pública, reduzir a prevalência da dor, facilitar o acesso dos doentes a esta terapêutica, promovendo a equidade e universalidade do tratamento da dor, e contribuir para uma melhoria significativa da qualidade de vida dos doentes oncológicos. Assim, considera -se existir interesse público na atribuição da comparticipação do escalão A (95 %) dos medicamentos opióides, quando prescritos para tratamento da dor oncológica moderada a forte.

No que concerne às taxas moderadoras, taxas cobradas com o objetivo de completar as medidas reguladoras do uso dos serviços de saúde, os insuficientes renais crónicos, diabéticos, hemofílicos, parkinsónicos, tuberculosos, doentes com sida e seropositivos, doentes do foro oncológico, doentes com paramiloidose e com doença de Hansen, com espondilite anquilosante e esclerose múltipla, seguem o regime de isenção, ou seja, não efetuam o pagamento de taxas moderadoras (Decreto-Lei 173/2003).

Para além das medidas acima referidas, em alguns casos é ainda necessário recorrer a prestações sociais em espécie. Assim, dentro das disponibilidades do equipamento social existente e a implementar, os beneficiários terão acesso a respostas sociais como por exemplo estruturas residenciais para idosos, frequência de centros de dia ou de convívio, serviços de ajuda domiciliária, entre outras, eventualmente a criar. Estas prestações de proteção social poderão ser comparticipadas pelos respetivos beneficiários com base em esquema a aprovar por despacho do Ministro dos Assuntos Sociais (Decreto-Lei.º160/80de 27 de Maio).

**CAPÍTULO 2 -SENTIMENTOS EXPERIENCIADOS PELOS CUIDADORES
FORMAIS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA IDOSOS PERANTE O
CUIDADO AO IDOSO EM FIM DE VIDA**

1. A FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Desde o seu aparecimento na terra, o homem tenta aliviar o sofrimento do seu semelhante. Ajudar indivíduos com doenças avançadas e potencialmente fatais num dos momentos cruciais da sua vida é uma atividade que ficou conhecida como cuidados paliativos (Silva & Hortale, 2006), dentro de um contexto que respeita a vida, mas que reconhece que cada um terá a hora da sua morte, devendo ser valorizada a história do indivíduo adequando-a a esse momento tão particular que é a morte.

Principalmente a partir da década de 60, no século XX, surgiram vozes a denunciar o desconforto com o modo como têm sido tratados os doentes com patologias crónicas, frequentemente abandonados e a viver os últimos dias em isolamento. Uma dessas vozes pertence a Cicely Saunders (1918-2005), enfermeira, médica e assistente social que, ao cuidar de um doente com cancro avançado, consciencializou-se das necessidades dos doentes em fim de vida e dedicou toda a sua vida ao desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Foi com esta pioneira que nasceu o conceito de “dor total”, que considera que a dor física não é uma entidade isolada, coexistindo com a dor psicológica, espiritual e social. A dor deixa de ser um indicativo da doença e passa a ser um problema a ser tratado. Saunders rompe com a ideia de que a morfina causa dependência física e passa a usar esta medicação por via oral, de forma preventiva e regular. Enfatizou também a importância dos cuidados e não a cura; a abordagem do paciente e família como uma unidade; a abordagem interdisciplinar; a participação de voluntários; a continuação de cuidados no domicílio e a necessidade de acompanhamento da família após no luto ao seu ente querido (SECPAL, 1997).

Unindo à sua formação multidisciplinar, o suporte científico das ações, a sensibilidade ao sofrimento do próximo e a fidelidade a um ideal, Saunders provou que é possível promover a qualidade no final de vida e a dignidade na morte, com uma visão futurista sobre o cuidar. Saunders associou-se a políticos, advogados e à igreja e difundiu a necessidade de formação de profissionais com conhecimentos específicos e, assim, incorporou o conhecimento e a abordagem interdisciplinar, com vista num cuidado holístico, num ambiente agradável e acolhedor, capaz de aliviar o sofrimento humano que antecede a morte (Candeias, 2009). Saunders fundou em Inglaterra, o St. Christophers Hospice, pautado pelo tradicional afeto que as pessoas têm no meio familiar, com enfermeiros da comunidade e médicos preparados para aliviar a dor, tornando as pessoas mais livres. Em inglês, a palavra “hospice” está relacionada com hospital, hotel e albergue, associando-se assim a ideia de local de repouso, de hospitalidade, onde se

está seguro para morrer (Marinho, 2010). É de realçar que os hospícios apareceram na Idade Média, ligados a ordens religiosas, sendo compreendidos enquanto lugares de hospedagem a peregrinos doentes ou cansados, que aí encontravam um lugar de repouso. Sendo assim, os hospícios modernos não devem ser encarados como espaços de internamento, mas sim enquanto uma filosofia de cuidados que visa a restauração da dignidade humana (Clark e Seymour, 1999). A primeira unidade de cuidados paliativos localizada no interior de um hospital, nasceu no Canada, em 1975, impulsionada pelo cirurgião Balfour Mount. A partir da década de 1980, com o surgimento da epidemia da SIDA, houve uma crescente expansão do movimento pelos hospices, sobretudo ao ser demonstrado que este tipo de assistência era mais económica do que o atendimento no sistema convencional.

Definir o termo cuidado paliativo é uma tarefa complexa e desafiadora, mas que passa pelos cuidados necessários no fim de vida e representam uma alternativa contemporânea á ritualização da morte. A origem da palavra paliativo é associada ao vocábulo latino *pallium*, que significa manto, no sentido de proteção, de modo a evitar a ideia pejorativa de esconder e emergindo a necessidade de ter aptidões, conhecimentos e competências para o fazer (Fradique, 2010). Deste modo, a essência dos cuidados paliativos consiste em aliviar os sintomas e o sofrimento a doentes portadores de doenças crónico-degenerativas ou em fase final de vida, centrando-se na globalidade da pessoa. Este conceito foi evoluindo à medida que esta filosofia de cuidar se expandia pelos diferentes países. Tradicionalmente, eram olhados como recurso exclusivo no momento em que a morte era iminente (Cerqueira, 2010).

Estima-se que em 2015, os óbitos devidos às doenças crónicas deverão aumentar em 17%, na Europa. Isso significa que da estimativa de 64 milhões de óbitos em 2015, 41 milhões serão em consequência de uma doença crónica. As principais causas de morte da população portuguesa, referentes ao ano de 2001, são as doenças do aparelho circulatório e tumores malignos. As necessidades, a gravidade e complexidade sintomática das pessoas com doenças de comportamento progressivo e incurável, seja cancro, insuficiências orgânicas ou doenças neuro-degenerativas, exigem que os cuidados integrais proporcionados pelas equipas específicas de cuidados paliativos sejam altamente qualificados e que respondam eficazmente as suas necessidades e especificidades idiossincráticas, o que levanta novos desafios aos profissionais, relacionados com a preparação técnica e científica (Candeias, 2009).

Os cuidados paliativos representam uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos indivíduos e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que os

colocam em situação precária perante a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de problemas físicos, sociais, emocionais, psicológicos e espirituais (WHO, 2002). Esta definição centra-se no indivíduo e enfatiza a natureza multifacial da condição humana e determina a qualidade de vida como sua grande meta. Neste sentido, não se justifica que se usem termos curativos, dado que muitos problemas crónicos não podem ser curados mas podem ser compatíveis com bem-estar, qualidade de vida, através da compensação de possíveis perdas e manter ou otimizar a independência funcional, social e psicológica (Pessini & Bertachini, 2005). Desta forma, os cuidados paliativos são uma proposta construída em oposição ao modelo biomédico tradicional em que o poder médico é exercido, a pessoa é “assujeitada” e a atenção é centrada na doença. Contrariamente a este modelo pretende-se um trabalho em equipa pluridisciplinar em que os profissionais de saúde encarem os cuidados como um processo que permite encaminhar o indivíduo para o bem-estar e qualidade de vida (Cerqueira, 2011).

Em 1989, o governo francês emite o primeiro decreto em cuidados paliativos com uma abordagem interdisciplinar da morte. Este movimento “...teve o mérito de lembrar que o doente é uma pessoa e o moribundo é um vivente. O seu sofrimento é global, querendo isto dizer que ele integra aspetos físicos, psico-afetivos e espirituais...” (Hennezel, 2001). As intervenções são realizadas com o propósito de lutar contra a dor física, psíquica que é inerente ao processo de morrer. O momento de enfrentar a morte remete o homem a profundas reflexões sobre a vida, remete-nos à ideia de perda, o que, segundo Kubler-Ross (1998), é um “*estágio final da evolução*”.

Em Portugal, os cuidados paliativos são uma atividade recente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas nos anos 90 do século XX e a sua introdução não se deve a iniciativas governamentais mas sim ao interesse de alguns pioneiros no tratamento da dor crónica dos doentes oncológicos e pela necessidade de se garantir a continuidade de cuidados aos doentes em fases avançadas da doença incurável e irreversível. Pode considerar-se que a primeira referência aos Cuidados Paliativos se deu no séc. XVI, quando um médico judeu de nome Amato Lusitano iniciou o aconselhamento de tratamentos dirigidos ao alívio sintomático nos doentes incuráveis. Nesta altura foi criado no Hospital de Todos os Santos, um anexo com 16 camas destinado a este tipo de doentes. No início do séc. XIX, os padres de S. Camilo prestavam assistência religiosa e corporal a doentes moribundos, tendo sido pela mão destes que em 1815, foi criado um “método prático” de assistência aos moribundos, com uma sinopse das doenças mais graves que poderiam levar à morte (Marques, 2009). Foi em 1992, com a criação da unidade de tratamento de dor crónica no Hospital Distrital do Fundão, que posteriormente

passou a Unidade de cuidados paliativos, que Portugal sofreu o ponto de viragem na prestação deste tipo de cuidados (Cerqueira, 2011).

Apesar de todos os entraves, em 1993 iniciou-se uma formação para uma equipa de Enfermagem no IPOFG, EPE, sendo também criada no Centro de Saúde de Odivelas, a Equipa de Cuidados Continuados domiciliários, com ênfase nos cuidados paliativos. Em 1994, foi inaugurado o serviço de radioterapia e cuidados paliativos no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO), com o apoio da Liga Portuguesa contra o cancro. A primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários foi criada em 1996 na área de Lisboa para responder aos doentes de Odivelas.

Em 1997 nasce a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), entidade que atualmente se assume com extrema importância nesta matéria e no panorama de saúde português. Já no séc. XXI, em 2001, foi inaugurado o departamento de cuidados paliativos no IPO na cidade universitária de Coimbra e, em 2002, foi inaugurado o serviço de cuidados paliativos na mesma cidade, tendo ocorrido simultaneamente o primeiro curso de pós-graduação de cuidados paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa, ao qual se seguiram os primeiros mestrados e também a realização do primeiro congresso de Cuidados paliativos, em Tomar (Cerqueira, 2011).

Atualmente, o número de serviços e programas é bastante limitado e centra-se essencialmente em zonas geográficas como grande Lisboa, sendo a carência de respostas para pessoas com doenças crónicas particularmente evidente. O investimento em equipas e estruturas que respondam a especificidades deste tipo é provavelmente a melhor forma de rentabilizar os recursos existentes. Os cuidados a estes doentes devem privilegiar a assistência domiciliária em articulação com os centros de saúde, permitindo que os doentes sejam tratados na sua residência, reservando-se o internamento em unidades especializadas para os casos em que os sintomas, as condições sociais ou a claudicação emocional da família o justifiquem. O desenvolvimento dos cuidados paliativos terá uma influência positiva em todo o sistema de saúde pois liberta camas, trata doentes numa fase mais precoce da doença e retira-os de consultas e listas de exames desnecessários e bastante exigentes em termos financeiros (Gonçalves, 1996).

O governo procura desde 2006 incentivar esta área de cuidados através de medidas concretas e inseridas no Programa alargado de Cuidados, no entanto ainda é uma área pouco desenvolvida. Nesse ano, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, que veio reconhecer o direito inalienável à prestação de cuidados paliativos, institucionalizando serviços destinados a promover tratamentos e cuidados ativos e organizados a pessoas com doenças irreversíveis com sofrimento

intenso e na fase final das suas vidas. Em 2008 existiam apenas cerca de 80 camas de cuidados paliativos, para uma população de 10 milhões de habitantes. Outras medidas governamentais tomadas foram o financiamento de estágios a vários profissionais em instituições nacionais e internacionais. A formação nesta área está em desenvolvimento, visto que o interesse por esta área começa agora a ser visível e lecionam-se mestrados e pós-graduações nesta área, não só em universidades como Lisboa e Porto, mas em várias instituições a nível nacional. Também em 2008, foi realizado um estudo pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, acerca do conhecimento da população em cuidados paliativos e conclui-se que apenas 1/3 dos portugueses refere espontaneamente saber o que são os cuidados paliativos.

O programa de cuidados paliativos considera estes cuidados como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais e ser uma obrigação social em termos de saúde pública e prevê a criação de unidades de cuidados paliativos. No entanto, o desenvolvimento destes cuidados continua muito lento, não acompanhando o ritmo do aparecimento das doenças crónicas, sobretudo na faixa etária mais envelhecida. O aumento do número de pessoas com doenças crónicas na população portuguesa é uma realidade preocupante, nomeadamente pelas suas repercussões a nível social, económico e na saúde em especial. Utilizando os dados demográficos do INE referentes ao número de óbitos, em relação ao ano de 2007, pode-se afirmar que faleceram no país 103 512 pessoas, pelo se estima que 62 107 falecidos/pessoas tiveram necessidade de cuidados paliativo. Um estudo sobre a representação de cancro em 130 doentes oncológicos, apurou que 53 desses doentes reunia critérios para cuidados paliativos (Simões, 2008).

1.2 A IMPORTANCIA DO CUIDAR

Epistemologicamente a palavra cuidado deriva do latim, *cogitátu*, que significa reflexão, pensamento. Alguns filósofos, no entanto, defendem que a palavra deriva de *cogitáre*, ou seja, pensar, colocar em atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude, uma preocupação (Dicionário da Língua Portuguesa, 2012).

Salienta-se que o cuidar inscreve-se na história de todos seres vivos desde o início da Humanidade como forma de garantir a continuidade do grupo e da espécie. Todos os homens como todos os seres vivos, sempre precisaram de cuidados, porque

cuidar é um ato de vida, um ato de amor que tem como fim permitir à vida continuar a desenvolver-se.

A prestação de cuidados indispensável à manutenção da vida do grupo e à continuidade da espécie tem sido assegurada pelas mulheres desde os tempos mais remotos (Collière, 1999). Apesar de assumir formas de expressão distintas entre culturas, com a evolução da sociedade, o cuidado passou a incorporar valores religiosos ligados à salvação do cuidador e do “ser” cuidado (Sena et al, 1999). Assim, mais que uma atitude, cuidar abrange um momento de atenção, de zelo e desvelo, de preocupação de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro.

Cuidado é um modo de ser da pessoa, expresso na sua natureza e constituição. Collière (1999) acrescenta ainda que cuidar é um ato individual que cada pessoa presta a si próprio, desde que se adquira autonomia mas é igualmente um ato de reciprocidade que leva o indivíduo a prestar a toda a pessoa que temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.

À luz da teoria de Watson (2002), o cuidado constitui-se por ações subjetivas e transpessoais que objetivam proteger, melhorar e preservar a intimidade, ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento e na existência.

O cuidado ocorre assim no domínio do metafísico. O que significa que não podem vê-lo, mas senti-lo, pois transcende o mundo físico emergindo no mundo subjetivo e interior dos intervenientes. Constitui um processo intersubjetivo entre duas pessoas, que ganha forma nas transações de humano para humano, de forma mais ou menos conscientes. Assim esta relação transpessoal do cuidado é uma relação humana particular, onde duas pessoas se entregam e se compreendem numa harmonia mais ou menos perfeita. Ajudar o outro torna-se um processo simultâneo de autoajuda, onde cuidar não pode ser confundido como uma forma de autoterapia ou com o próprio tratar. Reconhecendo-se que a carência de cuidados leva a um aumento de tratamentos de âmbito curativo, é imperativo reapropriar os saberes dos cuidados e permitir o seu desenvolvimento a nível humano, social e económico. Cuidar situa-se assim numa encruzilhada entre o ser e o parecer, entre a ajuda e a técnica, entre o viver e o morrer (Bidarra, 2010).

Segundo Leitão e Almeida (2000) os cuidados prestados podem ser classificados como quotidianos ou habituais e cuidados para a recuperação da vida. Nesta perspetiva, os cuidados quotidianos têm como função sustentar a vida, reabastecendo-a de energia

física, alimentar, afetiva ou psicossocial, enquanto os cuidados de recuperação asseguram a continuidade da vida e ajudam a superar obstáculos.

Os princípios e valores em que assenta o cuidar do outro nas estruturas residenciais têm a sua génese nos direitos fundamentais que devem ser promovidos e garantidos a todos os residentes, famílias, cuidadores, dirigentes, especialistas e todos os restantes com quem a organização se relacione (Manual de Boas Práticas, 2001).

A opção de viver numa estrutura residencial não retira à pessoa a capacidade de exercício dos seus direitos. Assim, os cuidadores institucionais pautam a prestação de cuidados pela dignidade, respeito, individualidade, privacidade e intimidade, confidencialidade e participação (Manual de Boas Práticas, 2001).

2. OS CUIDADORES FORMAIS NO CUIDAR DO IDOSO EM FIM DE VIDA

Contactar com o idoso em fim de vida gera situações de stress não só para o idoso que está a vivenciar a ultima etapa da vida como para quem o cuida.

O cuidador formal da estrutura residencial para idosos, sofre uma variabilidade de influências que vão interferir na sua multidimensionalidade.

Para Hesbeen (2000), aquele que cuida é um “perito-metodólogo”, perito no sentido de poder enquadrar o que é factível, ser um condutor de esperança, enriquecendo o horizonte de quem sofre; Metodólogo no sentido etimológico do termo, significa que pode ter um discurso sobre esses diferentes caminhos: Não impõe um caminho, apresenta as diferentes possibilidades a fim de permitir à pessoa cuidada escolher, por vezes de forma hesitante, a direção que tem sentido para ela.

Leitão e Almeida (2000) definem cuidador como aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir a alguma necessidade da pessoa cuidada, visando a melhoria da sua saúde. Cuidador é assim, aquele que consegue combinar a destreza com o saber e a intuição, permitindo à pessoa doente ser uma pessoa singular e multidimensional, assim como sentir-se apoiada nas suas dificuldades.

Os cuidadores formais de uma estrutura residencial para idosos, prestam os cuidados em regime de internamento num serviço contratualizado. Estes cuidadores atualmente, através da formação realizada, estão capacitados para cuidar de idosos e das suas famílias. O campo de intervenção destes cuidadores atravessa as estruturas residenciais para idosos, centro de dia, serviços de apoio domiciliário, centros de convívio e as demais respostas sociais de retaguarda. No entanto, a exigência de formação ao nível dos cuidadores formais, ainda é muito recente, pelo que nem todos os cuidadores de estruturas residenciais possuem formação básica (Reys, 2001).

Como a própria palavra sugere, “cuida-dor” é também aquele que cuida da dor. Enfatiza Franca (2004) que, além de cuidar do doente abalado por uma doença, cuida também da sua família e de todos aqueles que o cercam.

O cuidador deve desenvolver as suas intervenções com a intencionalidade de aliviar o sofrimento. Para isso, as suas atividades devem centrar-se nas necessidades do idoso em fim de vida, situação que exige ao cuidador formal perceber que o idoso que vivencia o fim de vida é único e necessita de cuidados integrados e direcionados. Estar com, mostrar disponibilidade, favorecer a partilha e expressão de sentimentos; favorecer

o conforto, possibilitar informação, dar alternativas, preservar uma esperança realista, manter as crenças, preservar a dignidade, são alguns dos princípios que o cuidador formal deve incluir no seu plano de intervenção ao idoso que se encontra em fim de vida (Watson, 2002). Assim, o cuidador formal assume nas estruturas residenciais um lugar de destaque.

Wenzl (2001), enfermeira que se dedicou a cuidar de doentes do foro oncológico em cuidados paliativos, revela a necessidade de os cuidadores desenvolverem habilidades como: interesse pelo outro, escutar ativamente, demonstrar confiança e honestidade, fazer um uso correto do toque pessoal e ajudar o doente a resolver questões passadas. Carvalho (2003) debruçou-se sobre o modo como as mulheres gostariam de ser cuidadas em caso de incapacidade por doença crónica, verificando que na perspetiva das mulheres, o cuidar deve de ir ao encontro do que elas entendam como fundamental para a sua qualidade de vida. Sendo assim, é importante rever o significado atribuído às crenças e aos valores envolvidos, transformando-os em benefícios para quem cuida e para quem é cuidado (Brito, 2009).

A qualidade dos cuidados está fortemente influenciada pelas atitudes e pelos comportamentos de quem cuida, do seu profundo desejo de cuidar dos outros. Cuidar do idoso em fim de vida exige uma multiplicidade de cuidados, que vão desde cuidados técnicos a cuidados humanos facilitadores de uma atenção detalhada do idoso e família. Cuidar do idoso em fim de vida é desta forma, movimentar-se sob os mais finos tecidos da fragilidade humana, numa fronteira construída pela sociedade entre a vida e a morte (Bidarra, 2010). Refere ainda este autor que o processo de cuidar não se deve pautar somente pela identificação de sinais ou sintomas, mas na totalidade da pessoa (Bidarra, 2010).

Preparar adequadamente os cuidadores para que sejam capazes de prestar assistência de qualidade ao idoso em fim de vida, exige que as organizações se sensibilizem para o cuidar como um processo que se foca na pessoa com a sua própria realidade e especificidade que deve ser respeitada (Brondani et al, 2010). Ao atender a este facto, evita-se que o cuidado seja considerado como uma sobrecarga. Machado, Freitas e Jorge (2007) subdividem a sobrecarga em duas modalidades: a sobrecarga subjetiva e a objetiva. A primeira refere-se ao stress físico e mental sofrido pelo cuidador, enquanto a segunda diz respeito às dificuldades sociais advindas do ato de cuidar.

De acordo com Dejours (1999), o trabalho tem efeitos muito poderosos sobre a dimensão psíquica, contribuindo para agravar ou diminuir o sofrimento. O trabalho nas estruturas residenciais estabelece normas e rotinas específicas, condicionando as

intervenções dos cuidadores, desencadeando nestes situações emocionalmente intensas. As longas horas de trabalho, o número insuficiente de cuidadores formais, os riscos a que estão expostos, o contacto constante com o sofrimento, dor e morte, predispõe a experiências de intenso sofrimento (Jamieson, et al. (2010).

No que concerne aos cuidados ao idoso em fim de vida em estrutura residenciais, organizações sociais que prestam cuidados de diversa ordem, o cuidador formal além da prestação de cuidados de ordem instrumental, presta cuidados de ordem emocional, comunicacional e relacional.

Paúl (1997) sistematizou os vários cuidados que se devem proporcionar a um idoso em cinco categorias distintas: (I) cuidados antecipatórios (comportamentos ou decisões baseados em possíveis necessidades antecipadas do doente. Por exemplo se a pessoa ficar confusa sem saber para que servem os dois talheres, coloca-se apenas o garfo em cima da mesa); (II) cuidados preventivos (actividades que visam a prevenção de doenças, complicações e a deterioração física e mental); (III) cuidados de supervisão (actividades que visam o “olhar pelo idoso”); (IV) cuidados instrumentais (visam manter a integridade física e a condição de saúde do doente) e, por último (V) cuidados protetores (protecção das ameaças à auto-imagem, identidade e bem-estar emocional). Assim, em termos práticos, nas Estruturas Residenciais prestam-se cuidados de higiene e imagem, cuidados de saúde, alimentação, apoio instrumental nas atividades de vida diária e atividades de desenvolvimento pessoal, prestados de acordo com as necessidades, interesses e expectativas de cada idoso.

Os cuidados de higiene pessoal são decisivos no bem-estar do idoso, promovendo a auto estima. Por este motivo, exigem uma atitude integral e globalizante que valorize as condições físicas, psicológicas, sociais e funcionais de cada idoso. Estes cuidados implicam preparar os utensílios e instrumentos de suporte a ação, como por exemplo, escolha da roupa a vestir, as toalhas e esponja a utilizar, entre outras; lavar as mãos e os dentes; pentear o cabelo; despir/vestir; tomar banho ou duche; cuidados após o banho ou duche: vestir roupa limpa, confortável, adequada aos gostos pessoais do cliente e a época do ano e hidratar a pele. Em alguns casos, em que a pessoa não se consegue locomover até à zona de banho, este pode ser efetuado na própria cama. O banho na cama implica a presença de dois cuidadores formais de modo a proporcionar maior segurança ao idoso e por questões de saúde do próprio cuidador. Em relação à higiene oral, alguns idosos podem apresentar necessidades especiais, nomeadamente a necessidade de recorrer a dispositivos adaptados à escova dentária, fio ou fita dentária, às embalagens de dentífrico ou às soluções para bochecho e que, perante essa situação

conseguirão executar autonomamente ou com pequeno auxílio, a sua higiene oral; idosos que não possuem autonomia para a realização da sua higiene oral, devendo esta ser assegurada por um colaborador, com especial atenção às alterações da motricidade oral que, para além da escovagem, exigem a remoção dos restos alimentares que se acumulam em zonas mais retentivas da cavidade oral; no caso de clientes com frequência de vômito que, será necessário assegurar a sua higiene um maior número de vezes. Os momentos de higiene constituem importantes fontes de informação e prevenção do estado de saúde da pessoa, sendo que, os cuidadores devem estar atentos às alterações apresentadas, sobretudo nas áreas críticas como zonas mais quentes, expostas a fezes e urina e às zonas de pressão.

No que respeita à alimentação, devem ser seguidos os princípios básicos de alimentação saudável e respeitar as diretrizes da equipa de saúde acerca do tipo de dieta a seguir. Na estrutura residencial podem encontrar-se idosos que se alimentem sozinhos, que necessitem de ajuda ou que se alimentem através de uma sonda.

Em relação às atividades de desenvolvimento pessoal, a instituição planifica formas e contextos de aproveitar o tempo, de realizar aprendizagens significativas e de aumentar as relações sociais não só entre os residentes mas também com a comunidade em geral.

Ajudar o idoso a viver a última etapa da vida, é apoiar o sentido de amor próprio, dignidade, espiritualidade e escolha dessa pessoa até ao último momento. Para o conseguir, deve-se prestar cuidados calmos, sensíveis e individualizados de forma que a experiência humana final seja tão livre de dor, sentindo-se reconfortada por ser vista como uma pessoa digna de cuidados mais atentos.

2.2 COMUNICAÇÃO COM O IDOSO EM FIM DE VIDA

A comunicação no cuidar é holística, considera a pessoa como um todo, evidencia respeito pelo idoso como pessoa e não como um corpo que é alvo de intervenções de enfermagem(Riley,2004). É um tipo de comunicação interpessoal, estabelecida entre o idoso em fim de vida e o cuidador. Este deve ter habilidade para prestar atenção, o que pressupõe uma atitude de compreensão e ajuda ao seu semelhante para a satisfação das suas necessidades.

A comunicação tem um papel fundamental na interação com os idosos em fim de vida, sendo importante quando se procura estabelecer uma relação de ajuda e confiança, enquanto cuidadores (Alvez, 2003). É através da comunicação que o cuidador acolhe o doente, pesquisa dados fidedignos sobre ele sobre a sua doença, as suas necessidades, sentimentos e pensamentos e oferece elementos para que este desenvolva a sua capacidade de auto-cuidado e satisfação das suas necessidades (Briga, 2010). Por outras palavras, a promoção de um cuidado humano perpassa por um processo comunicativo eficaz e estabelece a diferença entre um cuidar autêntico e o simples ato de tratar (Morais et al, 2009).

A comunicação um processo interpessoal complexo que envolve trocas verbais e não-verbais de informações, ideias, comportamentos e relacionamentos. Pode considerar-se que é um ato de partilha que produz mudanças de comportamento quando se efetua eficazmente. É através da comunicação que as pessoas se adaptam e se ajustam aos que a rodeiam (Alves, 2003).

A comunicação é de tal forma importante que Santos (2000) no seu estudo considerou a comunicação/relação entre o cuidador e o doente como fator facilitador da recuperação da saúde do doente. O idoso portador de uma doença incurável precisa de ser olhado como pessoa que tem necessidade de se relacionar e expressar angústias, medos, dúvidas, sobretudo pela sua condição de passividade, imposta pela institucionalização e pelas condições de saúde (Morais et al, 2009). Nas palavras de Lage (1996) as competências dos cuidadores em comunicação interpessoal e ajuda são uma componente fundamental do seu papel e pré-requisitos essenciais para cuidados de qualidade.

Pode comunicar-se de forma verbal, processo que envolve a palavra falada ou escrita, e de forma não-verbal, processo que recorre à utilização de gestos. A linguagem bem postulada à compreensão do ser cuidado permite obter informações no que concerne à sua doença, tratamento clínico e prognóstico, oferecendo elementos para satisfação do idoso, uma vez que se consubstancia numa forma de esclarecer questões suscitadas, bem como auxilia na descrição da experiência vivida pelo ser idoso com uma doença incurável (Morais et al, 2009). Para que a comunicação verbal seja eficiente tem que ser clara e concisa, isto é usar frases simples, curtas e concretas, falar lentamente e pronunciar claramente as palavras. O recetor deve perceber as ideias de quem comunica que por sua vez deve expressar apenas uma ideia e utilizar o vocabulário, o ritmo e o significado adequado ao recetor (Alves, 2003).

A linguagem, fazendo uso da voz, concretiza-se através de um conjunto de emissões vocais significativas – a fala. A fala é uma atividade cognitiva complexa que se caracteriza pela articulação de palavras e frases, que está presente em múltiplas e infindáveis ocorrências da vida do indivíduo (Morais, 2009). As palavras utilizadas diariamente têm grande poder, na medida em que tanto podem ser benéficas como perniciosas caso não seja entendido devidamente o seu significado. Assim, as palavras devem ser adequadas ao nível sociocultural e sempre que possível utilizar a linguagem verbal e não-verbal para fortalecer a mensagem. A aparente facilidade e espontaneidade com que se usa a linguagem contrasta com a grande complexidade que lhe está subjacente. As patologias que influenciam a qualidade e a percepção da linguagem dos indivíduos são várias e, em cuidados paliativos, esta é uma problemática constante que levanta desafios aos cuidadores (Morais, 2009). Cerca de 90% dos idosos em Estruturas Residenciais para Idosos são afetados por perdas de audição, o que pode resultar em comportamentos dominantes, ou mesmo, numa fuga durante as conversas (Cassie & Rockwell, 1994). As perdas de audição, decorrentes do processo de envelhecimento são agravadas pelos processos patológicos dos idosos em situação paliativa, na medida em que, determinadas doenças podem afetar habilidades neurológicas da pessoa, dificultando a capacidade de se manter atenta ao assunto, organizar o discurso, lembrar-se da informação e adequar as palavras aos conceitos corretos (Small, 2004).

A comunicação não-verbal, enquanto linguagem corporal, destituída de palavras, mas cheia de expressão e significados, é percebida como uma forma complexa de interação interpessoal, da qual se tem pouca consciência, ocorrendo, por vezes, à margem do controle pessoal (Morais et al, 2009). Este tipo de linguagem constitui-se como a base do desenvolvimento, fator decisivo para a sobrevivência, que se concretiza através de códigos representativos como gestos, movimentos, olhar e o tom de voz. Nestes sistemas com características próprias, a descodificação e reação às mensagens tendem a ser imediatas e automáticas. A linguagem e a mensagem não-verbal coexistem como sistemas de comunicação, mas, têm diferentes papéis na interação social. Os sinais não-verbais podem revelar atitudes, emoções e sentimentos que por vezes não queríamos revelar. A este propósito Lazure (1994) refere que a linguagem não-verbal na maior parte das vezes traduz estados de alma e que a linguagem corporal não sabe mentir porque a maior parte das vezes é involuntária e inconsciente.

Um dos meios que o cuidador possui para demonstrar o seu interesse e disponibilidade é sem dúvida o seu comportamento não-verbal. Com base nestas primeiras atitudes, que se irá desenvolver uma relação de cumplicidade necessária para o idoso em fim de vida revelar as suas necessidades e dúvidas e, simultaneamente

serem criadas as condições essenciais à implementação de estratégias de ajuda, entre as quais se destaca a empatia (Lazure, 1994). O idoso em fim de vida ao perceber estes sinais não-verbais, sente-se mais apoiado e capaz de se envolver na relação, revelar as suas necessidades, facultando assim ao cuidador uma via para implementar estratégias de ajuda ao doente (Briga, 2010)

A face é a parte mais expressiva do corpo, o bom ouvinte vale-se do rosto e de sinais de cabeça para comentar o que o orador diz, pois a sua importância é crucial e pode transmitir poderosos indícios positivos ou negativos, passíveis de interpretação. Por sua vez, os olhos constituem os indicadores mais poderosos dos estados de alma e o olhar que se dirige ao doente pode dar indicações de que estamos disponíveis para estar com ele e queremos entender o que ele nos diz (Rosário, 2009). Outra manifestação da comunicação não-verbal é o toque, no sentido em que o cuidador se serve do tocar como meio de captar ou transmitir informações, devendo ter sempre em conta três tipos de toque: o toque físico, o afetivo e o terapêutico. O toque pode ser o único e último modo de contato, quando as palavras faltam, como no aproximar da morte (Alves, 2003). O contato físico por si só, não se configura em acontecimento emocional, contudo estimula terminações nervosas sensoriais e desencadeia alterações neuronais e mentais, ou seja, as emoções. Neste sentido, pode afirmar-se que o toque desperta emoções e por isso é muito bem-vindo nas diversas interações com o idoso, nomeadamente no início dos cuidados, quando o idoso está deprimido, triste, sozinho, com dor, com auto-estima e auto-imagem diminuídas ou ainda no momento da morte. O uso do toque afetivo é de extrema importância no contexto da atenção paliativa, uma vez que se relaciona com o cuidado na dimensão emocional (Araújo & Silva, 2012). Pinheiro (2012) revela que o toque de familiares, enfermeiros e outros profissionais de saúde pode alterar o ritmo cardíaco do doente, o qual chega a diminuir quando os profissionais seguram as suas mãos. Machado *et al* (2005) descrevem que o ato de tocar ou ser tocado envolve a estimulação de recetores cutâneos que transmitem mensagens para o cérebro que é interpretado pela pessoa, possuindo um efeito positivo sobre as capacidades de percepção e cognição, podendo influenciar parâmetros fisiológicos como a respiração e o fluxo sanguíneo.

A complementaridade dos dois tipos de comunicação é muito importante na área dos cuidados aos idosos porque, neste âmbito, comunicar não se refere só aos conteúdos mas também aos sentimentos e emoções que se podem transmitir. É um ato de partilha entre quem cuida e quem está a ser cuidado (Lazure, 1994).

O ato de partilha fomenta um bom relacionamento entre o cuidador e a pessoa cuidada e é fundamental para estabelecer um clima de conforto emocional, no que concerne sobretudo às más notícias. Elementos como a empatia e saber escutar são o meio mais seguro para a compreensão na medida em que ouvir significa também observar, escutar, compreender, estar atento enquanto o idoso fala, mostrar disposição em partilhar a conversa. Por vezes o silêncio é necessário já que transmite vontade em ouvir, uma aceitação sem transmitir dúvidas ou discordâncias. No entanto o cuidador deve permanecer atento às expressões faciais (Alves, 2003). Os idosos em fim de vida com as suas limitações cognitivas e sensoriais estão, por vezes, menos recetivos, mas igualmente sensíveis ao clima afetivo que se pode estabelecer. No entanto, todas as pessoas têm direito de conhecer a toda a informação sobre si mesmos. Neste sentido, o intercâmbio de informações engloba não só aquilo que o idoso em fim de vida necessita de saber como também receber a informação apropriada e reassegurar-se de que este tenha compreendido. Assim, o cuidador formal deve trabalhar em dois sentidos: verificar se a informação é compreendida corretamente e, se necessário, reformula-la e ainda preocupar-se com a reação afetiva envolvida na passagem da informação (Almanza-Muños e Holland, 1999).

Comunicar más notícias é provavelmente uma das tarefas mais difíceis que os cuidadores formais têm que enfrentar, pois implica um forte impacto psicológico do doente e sua rede de apoio, na medida em que quem recebe uma má notícia dificilmente esquece onde, como e quando ela foi comunicada (Almanza-Muños e Holland, 1999). Uma má notícia pode ser compreendida como aquela que altera drástica e negativamente a perspetiva do doente em relação ao seu futuro (Lima, 2003). Com este pressuposto, a resposta do doente dependerá, entre outras coisas, da sua perspetiva de futuro, sendo esta única, individual e influenciada pelo contexto psicossocial do mesmo.

Existem muitas razões para que os cuidadores apresentem dificuldades em comunicar más notícias. Muitos autores concordam que os medos dos próprios cuidadores podem interferir no momento de comunicar as más notícias. Estes estariam relacionados ao receio de causar dor ao paciente, de sentir incómodo no momento de comunicar uma má notícia, de ser culpado pelo doente e/ou seus familiares, do desconhecido, de dizer “não sei”, de expressar as emoções e, por fim, da própria morte. Uma preocupação bastante comum é a de como a má notícia irá afetar o idoso, sendo esta uma justificativa para o facto de escondê-la. De facto, a forma com que a má notícia é dada pode afetar a compreensão dos doentes sobre o seu estado e o seu ajustamento ao mesmo, assim como a sua satisfação com o cuidador (Muller, 2002). Este facto, destaca a necessidade dos profissionais envolvidos neste processo receberem formação

para adquirir habilidades e competências para estabelecer uma comunicação eficiente de más notícias (Lima, 2003). O treino destas habilidades tem demonstrado bons resultados no que se refere a comunicação com doentes e familiares. Um estudo realizado com sete pediatras de unidade intensiva e quatro voluntários treinados para participarem como pais padronizados, demonstraram que os médicos que receberam algum tipo de formação em comunicação de más notícias mostraram-se mais preparados para atender aos aspetos emocionais e informar o doente de todos os aspetos da sua situação (Vaidya et al., 1999)

Buckmann (1992) criou um protocolo, chamado *SPIKES* (*Setting; Perception; Invitation; Knowledge; Explore emotions; Strategy and summary*), composto por seis passos expressos pelas iniciais da palavra, configurando estratégias para uma comunicação eficaz, sendo elas: o cuidado com o local onde será transmitido o diagnóstico (sendo sugerido um ambiente tranquilo, sem interferências, com a possibilidade de o profissional por meio de abertura e postura, desfazer dúvidas e responder a eventuais perguntas); percepção das condições emocionais e cognitivas do paciente (considerando o que ele gostaria de saber e a quantidade de informações que toleraria naquele momento); troca de informações (por meio de uma conversa franca, sem ilusões e falsas expectativas); apresentação de possibilidades de tratamento, bem como o reconhecimento das emoções e sentimentos que podem eclodir neste encontro (exigindo capacidade de escuta e profissionalismo para manejar a situação); e a finalização, que implica na realização de uma síntese de tudo o que foi dito, acompanhado do asseguramento de que foi compreendido. Assim, abre-se a possibilidade de se fortalecer o laço entre médico-paciente e de garantir a qualidade desta relação (Ignacio; Faverin, 2010).

O idoso e a sua família possuem uma história, um passado, pertencem a uma comunidade e possuem normas e convicções próprias que o cuidador não poderá esquecer.

2.3 PERSPETIVAS DOS CUIDADORES FORMAIS ACERCA DO PROCESSO DE FIM DE VIDA

A morte faz parte do ciclo da vida e, apesar de ser incontornável, o medo que provoca é intemporal (Ariés, 1988). É um acontecimento inevitável, mas que o homem tenta enfrentar e combater, desenvolvendo cada vez mais meios técnicos para o seu adiamento. Para Paduan (1984) a morte e o morrer são fenómenos dinâmicos dentro do contexto de vida e que por serem percebidos predominantemente como fatos finalistas

constituem-se num desafio para os vários ramos das ciências. Mas a morte não é apenas um momento, é um verdadeiro processo, uma sequência de fenómenos que gradualmente se vão operando nos vários órgãos e sistemas da manutenção de vida. No sentido biológico, a morte pode ser entendida como um acontecimento definido no tempo, determinada pelos métodos de eletrocardiograma ou electroencefalográfico (Cerqueira, 2010).

Atualmente a morte, que ocorre sob a égide do poder médico, é considerada como algo de anormal e inesperado e, simultaneamente, representa uma falha nas terapêuticas médicas. Kubler-Ross (1969) sublinha que esta ocultação da morte se deve à transição da pessoa doente para as instituições hospitalares. A morte deixa de ser vivida no meio familiar, junto da sua família e dos amigos próximos e é impingida aos hospitais. Dado que estas instituições foram concebidas para tratar e curar os doentes, têm dificuldades em dar resposta às necessidades dos doentes em fase terminal. A maioria das pessoas vive os seus últimos dias no quarto de uma instituição hospitalar, rodeado de aparelhos sofisticados, sendo observado e assistido por um vasto leque de profissionais que zelam para que se mantenha vivo (Hilário, 2010). Esta talvez seja a forma do homem moderno combater o horror de adoecer e o medo de sua própria morte, portanto assume uma atitude de negação, evitando a proximidade com a dor, sofrimento e morte, prolongando a vida a qualquer custo em hospitais e clínicas onde os meios humanos e materiais atuam da forma que mais correta lhes parece (Pitta, 1996). O ambiente hospitalar é o lugar onde a pessoa pode morrer, sem publicidade, dado que a morte se tornou um tabu, o mais disfarçado, quanto possível. A morte incomoda o homem, pois o consumismo não pode pactuar com o fim. As próprias crianças são afastadas, não são informadas da morte de um familiar, são informadas que “partiu para uma viagem” ou que “Jesus o levou” (Cerqueira, 2010).

Os significados atribuídos individualmente à morte estão longe de serem unívocos, uma vez que se relacionam, entre outros acontecimentos, à idade, às experiências familiares diante das perdas, à crença religiosa ou fé, à cultura, bem como a convicções e valores pessoais e sociais (Kovács, 2002). Para Kubler-Ross (1991), só a partir do momento em que as pessoas têm espaço para refletir sobre a própria morte e o morrer é que poderão encará-la de maneira mais saudável e quanto mais cedo se puder falar sobre a morte, menor será o espanto perante este fenómeno. A verdade é que a compreensão da morte continua a ser um enigma e um desafio para o ser humano e como não se pode experienciar a morte, só é possível apreendê-la através do simbólico e do imaginário (Macedo et al, 2010). Mas o mundo não ensina a morrer, tudo é feito para esconder a morte, incita-se a viver sem pensar nela e vive-se segundo uma filosofia em

que o importante é ter sucesso na vida e felicidade material. E é desta forma que as atuais concepções e representações da morte estão ligadas a mitos, eventos e fatores que de uma maneira geral caracterizam a sociedade moderna. Torna-se assim, fundamental hoje em dia, a necessidade do reconhecimento da morte, dando ao homem conforto e serenidade nesta etapa de vida (Cerqueira, 2010).

Do ponto de vista jurídico, a morte é a extinção do sujeito de direito, mas o legislador está dependente de avaliação médica, que estabelece os princípios em que se baseia a sua verificação designando que esta é a “*cessação irreversível das funções do tronco cerebral*” (Portugal, Lei nº141/9, 1999).

Nas últimas décadas, o tema da morte tem sido alvo de diversas pesquisas em diferentes áreas do conhecimento, o que mostra a complexidade do tema e sua natureza interdisciplinar. As pesquisas qualitativas mostram-se fontes mais ricas de conhecimento acerca da experiência humana, pois apresentam-se como uma possibilidade mais ampla de compreender os significados e sentidos que o homem produz em sua coexistência com o mundo e com as pessoas ao redor (Garpelli, Ebner & Neme, 2011). Entre estas pesquisas, surge a Tanatologia, palavra de origem grega que resulta da decomposição Tanathos – o Deus da morte e Logia –é a ciência da morte e do morrer. Esta ciência estuda aspetos biológicos, sociais, psicológicos, emocionais, legais e éticos relativos à morte. Kubler Ross iniciou, na década de 60 do século passado, nos E.U.A., o emprego da tanatologia com os doentes terminais e suas famílias. Este estudo engloba todos os factos que se relacionam direta ou indiretamente com a morte, interligando-os em busca de uma melhor compreensão deste acontecimento inegável para o homem e procura o caminho para que se possa viver mais e melhor, sem angústias decorrentes do medo da morte. Também estuda o fenómeno da morte e processos emocionais e psicológicos que envolvem a reação à morte, incluindo o luto e a perda. Exige, portanto, um trabalho vivencial, ao nível existencial da vida e da morte, um apoio tanto para os portadores de doenças graves como também para as pessoas que perdem um ente querido (Cerqueira, 2010).

Segundo Payne *et al* (1996) as percepções sobre uma boa ou má morte encontram-se relacionadas com o desenvolvimento de certas interações entre os desejos dos doentes, a capacidade de atingir as expectativas dos vários intervenientes e o controlo que é exercido sobre o processo de morrer. A boa morte é aquela em que a pessoa que está a morrer o pode fazer à sua maneira, valorizando a sua autonomia, o que possibilita uma maior ênfase no corpo, mente e espírito da pessoa que está a morrer. Morrer à maneira de cada um tem como primeiro requisito estar informado da sua morte

iminente e como segundo, informar o cuidador da forma que quer morrer. A boa morte envolve o adeus a todos os entes queridos, sem deixar assuntos por resolver (Magalhães, 2009).

Em suma, as percepções acerca de uma boa ou má morte centram-se sobretudo no processo de morrer e nas expectativas dos doentes e seus familiares e não no evento da morte em si mesma. Para Lawton (2000) uma boa morte é aquela em que o doente morre sem dores e sereno.

A concepção de boa morte de cada cuidador influencia os cuidados prestados, sendo que podem surgir conflitos entre a concretização de *boa morte* e a manutenção dos interesses da instituição relativamente à efetividade dos custos, dos imperativos administrativos e da rotinização dos cuidados, na medida em que as restantes pessoas continuam a precisar de cuidados e atenção (Magalhães, 2009).

A morte provoca um grande impacto na identidade pessoal e profissional de todos os cuidadores que estiveram envolvidos na prestação de cuidados no fim de vida. Este processo de encarar a morte é vivido com muito stress quer pelos cuidadores formais das estruturas residenciais, quer pela família. No seu momento, todos ficam sem saber o que fazer ou como agir. Parecem não se querer envolver, numa tentativa de não experienciarem sentimentos como: a culpa, a angústia, o medo e a sensação de fracasso, frequentemente relacionados à morte. Só quando os cuidadores formais entenderem a morte como parte da existência é que poderão estar em pleno com o idoso na sua última etapa, não se antepondo a morte como um desafio à vida, mas como parte integrante e inalienável dela (Santana, 2004). Para tal, estão em jogo muitos dos aspetos pessoais dos cuidadores, como os valores morais, religiosos, culturais, filosóficos e ideológicos, que levam cada um a assumir diversas posturas, diante das diferentes situações que enfrenta. Entende-se assim que no que se refere à morte, apesar da convivência dos cuidadores formais com essa realidade, são partilhados os mesmos conceitos e sentimentos manifestados pelas pessoas em geral, que podem ser os mais variados. Frequentemente os cuidadores caracterizam a morte como perda, dor, passagem para vida eterna e o fim (Santana, 2004).

A morte nem sempre atinge os cuidadores da mesma forma, pois o nível de perda é determinado por vários fatores, nomeadamente pela condição de saúde em que o idoso se encontra, pelo grau de envolvimento com o idoso, entre outros. O envolvimento entre cuidador e doente está intimamente ligado com o tempo de permanência do doente na estrutura residencial, pois esse tempo contribui para o estabelecimento de laços afetivos mais ou menos intensos (Sousa et al, 2009). Os sentimentos dos colaboradores podem

passar para segundo plano, uma vez que a experiência da morte é privada, sendo suprimida pelas rotinas institucionais. Normalmente, as instituições não criam espaço para os que se encontram em luto expressarem como se sentem.

3. SENTIMENTOS E EMOÇÕES DOS CUIDADORES FORMAIS DE ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PERANTE O IDOSO EM FIM DE VIDA

Os sentimentos são um conjunto ou repertório de estados sentimentais que um sujeito pode experimentar nas mais diversas relações com pessoas, animais, coisas e/ou situações. Por outras palavras, os sentimentos são objetos mentais pessoais e, do ponto de vista semiótico, são conotações que o objeto provoca no sujeito. O sentimento, sendo menos intenso que a emoção, é experimentado como qualquer coisa que acontece exclusivamente na ordem de si próprio como sujeito, mais concretamente ao nível anímico. Assim sendo, as reações emocionais são subjetivas, dependem da personalidade do indivíduo, das crenças, dos valores e da cultura e, são manifestações fisiológicas involuntárias quase sempre incontrolláveis. Se assim não fosse, não haveria seleção da realidade, ou seja, não haveria ordenamento pessoal do mundo que rodeia cada indivíduo. Enquanto a razão uniformiza todos as pessoas, os sentimentos distinguem-nas, isto é, singularizam o ser humano (Moreira, 2007). Segundo Chalifour (1989) as emoções são um estado funcional do organismo que implicam ativação fisiológica (reações neuroendócrinas), um comportamento excessivo (reações neuromuscular postural e facial) e uma experiência subjetiva (o sentimento).

É através dos sentimentos privados que são dirigidos para o interior, que as emoções que são dirigidas para o exterior e são públicas, iniciam o seu impacto no psicológico da pessoa. Não existe porém qualquer prova de que haja consciência de todos os sentimentos. O estudo destes mecanismos, interiores e exteriores, levanta a necessidade de distinguir sentimentos e emoções, sendo que o termo sentimento deve ser reservado para a experiência mental e privada de uma emoção, enquanto o termo emoção deve ser usado para designar o conjunto de respostas que constitui uma emoção, muitas das quais que publicamente observáveis (Damásio, 2000).

O conceito de emoção, por si só, relembra as emoções ditas primárias ou universais, nomeadamente a alegria, tristeza, medo, cólera, surpresa ou aversão. Não obstante, existem ainda emoções secundárias ou sociais, tais como a vergonha, o ciúme, a culpa ou o orgulho. Pode-se também considerar as emoções de fundo, tais como o bem-estar ou o mal-estar, a calma ou a tensão. O termo emoção também tem sido aplicado a impulsos e motivações e a estados de dor e prazer. A manifestação destes sentimentos tem sofrido alterações ao longo do tempo. Antigamente, os sentimentos eram manifestados sob a forma de carinho, de amor, medo, ódio ou vergonha e

expressos pelo choro ou pelo riso. As emoções, as sensações e percepções psicoafectivas construíaam os sentimentos e as suas representações que passaram a ser condenados por constituírem “portas para o inferno”, na medida em que o corpo enfermo constituía uma ameaça à pureza da alma e, por isso, viram-se desta forma obrigados a permanecerem escondidos, mascarados e envergonhados. Após a instrução médica, a expressão dos sentimentos foi substituída pelas boas maneiras, pelo dever de fazer o bem e por uma conduta educada, como passou a ser recomendado nos manuais (Bidarra, 2010).

Os cuidadores de uma estrutura residencial para idosos ao prestarem cuidados a idosos em fim de vida são confrontados com a doença grave ou com a morte e portanto podem experimentar vários sentimentos e/ou emoções como angustia, desamparo, embaraço e impotência. Para Risपाल (2003) o prestador de cuidados, pela riqueza de situações com que se depara no seu dia-a-dia e no desempenho das suas funções, vive momentos de forte intensidade emocional partilhados com o idoso. Nessa troca de emoções percebidas e sentidas é aberto um espaço de partilha humana, bastante afastado dos discursos racionais ou científicos, sem soluções chave sempre presentes, na certeza de aceitar a complexidade e a incerteza inerente a qualquer relação. Basicamente, estes cuidadores submetem-se a muitos fatores de tensão, tais como: comunicação de más notícias; adaptação ao insucesso da cura médica; exposição repetida a morte de pessoas com as quais estabeleceram uma relação; envolvimento em conflitos emocionais; absorção da cólera e da mágoa expressas pelo doente e pelos seus familiares; manter um papel pouco reconhecido na equipa de cuidados e; idealismo pessoal (Twycross, 2003).

Existem também elementos stressantes que emergem especificamente da relação com o doente e que podem fugir ao controlo dos colaboradores. A exposição prolongada a situações de intenso sofrimento, à dor, à angústia e à morte pode levar a um estado de exaustão denominado fadiga por compaixão ou stress traumático secundário. Este fenómeno é uma resposta comportamental e emocional natural que resulta de ajudar ou desejar ajudar alguém traumatizado ou em sofrimento (Florio, 2010). Beck (2010), numa revisão bibliográfica a sete estudos sobre fadiga por compaixão em enfermeiros de serviços de enfermagem forense, emergência, pediatria, oncologia e cuidados paliativos, concluiu que a fadiga por compaixão era um estado de exaustão comumente experienciado por aqueles profissionais e que os níveis mais elevados estavam associados aos enfermeiros dos serviços de cuidados paliativos. Apesar da maioria dos estudos sobre fadiga por compaixão se debruçarem sobre os enfermeiros, pelo tipo de fatores stressantes que predispõem a estados de fadiga por compaixão e pelo tipo de

contexto de trabalho, existe uma clara tendência para aceitar que outros profissionais que trabalham em cuidados paliativos estejam também expostos a este fenómeno. Os cuidadores formais que lidam com as experiências traumáticas e que escutam as histórias de medo, dor e sofrimento dos doentes podem sentir similar medo, dor e sofrimento simplesmente porque se preocupam. O facto de o cuidador formal estar mais próximo do idoso que necessita frequentemente de cuidados imprime um significado peculiar à sua atuação enquanto profissional. Este confinamento contribui para o estreitamento dos vínculos estabelecidos e essa proximidade pode desencadear reações emocionais imprevisíveis, pois os laços de identificação do cuidador com o doente são extremamente favorecidos. Com base nestes pressupostos, acredita-se que o confinamento pode ter efeitos tão danosos para o equilíbrio psíquico dos profissionais como para os doentes (Santos, 2003). Ferrario et al (2003) identificou a idade e um nível educacional baixo como sendo fatores de risco para os cuidadores desenvolverem problemas emocionais.

O estado de fadiga por compaixão é o culminar da associação de vários fatores importantes que são, entre outros, um contínuo sentimento de responsabilidade para com o doente e o seu sofrimento. De acordo com DiGiulio (1995) os prestadores de cuidados são especialmente vulneráveis porque: lidam com pessoas que perderam a sua capacidade em lidar com stress; são o próprio produto do seu trabalho; tendem a sentir que podem dar sempre um pouco mais; poderão ter aspetos pessoais não resolvidos semelhantes aos apresentados pelos doentes; poderão ter dificuldade em lidar com eventos de morte e dor; e porque desempenham inúmeros papéis psicologicamente exigentes e conflituosos.

O homem sente-se ameaçado pelo seu sofrimento que pode surgir de três direções: a) do nosso próprio corpo, condenado à decadência e à dissolução, não podendo dispensar nem ao menos o sofrimento e a ansiedade como sinais de advertência; b) do mundo externo, que pode voltar-se contra nós por intermédio das forças de destruição; e c) de nossos relacionamentos com as outras pessoas. Talvez este seja o mais penoso de todos, ao qual o cuidador está exposto com maior intensidade devido à sua relação direta com o paciente (Volpato & Santos, 2007). Segundo Gauderer (1987), existe uma semelhança nas emoções geradas no profissional e no doente, como de resto em todo ser humano: negação, tendência à minimização da gravidade da doença, sentimentos de culpa, raiva e frustração pelas restrições impostas pelo adoecer, assim como as limitações dos recursos de tratamento.

Segundo Gameiro (1999) sofrer é sentir o impacto de um mal-estar biopsicossocial intenso que domina a consciência e altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo. Entende-se o sofrimento como um estado de desconforto que envolve uma perda ou uma ameaça de perda ao nível da identidade e integridade do indivíduo e uma alteração da sua percepção de futuro. Enquanto um acontecimento inevitável na vida de cada ser humano, este pode manifestar-se através da dimensão física, psicológica, social ou espiritual e está associado a sentimentos como a dor, o stress, a ansiedade, a perda, o desgosto e depressão. Para Travellbee (1971) o sofrimento pode evoluir para uma fase de desespero maligno, caracterizada pelo sentimento de abandono e expressa através de uma conduta de negligência de si mesmo, podendo chegar a um estado terminal de indiferença apática.

O sofrimento dos cuidadores formais exprime-se através da confrontação com a morte, da perda e do luto, na medida em que representam uma lembrança diária da própria morte, do próprio carácter findável. Considera-se que existe um grande desgaste físico e emocional, por acompanharem um processo de doença evolutiva e a triste realidade da morte estar próxima, pelo sofrimento do enfermo ao despedir-se das pessoas queridas e na despedida da própria vida, assim como por acompanhar um dia-a-dia, muitas vezes doloroso e penoso, no caminho da morte (Carvalho, 2004). Prestar cuidados nestas situações envolve imprevisibilidade, complexidade e destaca-se a relação do cuidador com questões relacionadas com o processo de morrer, traduzidas num quotidiano permeado de vivências ligadas à dor, impotência, angustia, medo, desamparo e perdas de diversos tipos (Machado & Merlo, 2008).

A prestação de cuidados é um aprendizado constante que se modifica com o avançar da doença e de acordo com as necessidades do indivíduo. Esta atividade torna-se mais complexa com o passar do tempo, dado que a escalada de dependência aumenta e exige que o cuidador formal desenvolva novas maneiras de cuidar. Muitas vezes, os cuidadores formais de uma Estrutura Residencial não possuem um profissional que os oriente em relação à execução dos cuidados, cuidando de acordo com as suas convicções e com incertezas quanto aos resultados. Este facto pode gerar uma certa ansiedade e receio nos cuidadores que aplicam o senso comum nas suas atividades (Fratezi & Gutierrez, 2011). No entanto, através dessa prática, os cuidadores são beneficiados com o aprendizado e o reembolso de algo muito maior do que se oferece. Um dos maiores privilégios dos cuidadores é ajudar o idoso a sentir-se melhor somente com as mãos, o coração e a mente (Volpato & Santos, 2007). Segundo Watson (2002), é uma arte quando o cuidador consegue partilhar os sentimentos do outro e é capaz de diagnosticar e sentir esses mesmos sentimentos. Saber exprimir os sentimentos de

maneira a que a outra pessoa possa senti-los na sua plenitude é fundamental para proporcionar ao idoso em fim de vida dignidade.

Estudos demonstram que a prestação deste tipo de cuidado pode trazer tantos sentimentos positivos como negativos. Entre os sentimentos positivos destaca-se o zelo, o carinho e a gratidão, os quais revelam a vontade dos colaboradores em cuidar da melhor forma possível, mesmo que a tarefa seja desgastante e complexa. A relação empática estabelecida entre o cuidador e o idoso torna-se um fator que ameniza as dificuldades que o cuidar impõe, já que se encara o cuidado como menos desgastante. Estes sentimentos também se relacionam com encontrar um sentido para aquilo que se faz e atribuir um significado para o sofrimento do outro, podendo inferir-se que, mesmo diante da consciência de que a morte é inevitável, os cuidadores acreditam que algo pode ser feito, nomeadamente oferecer dignidade ao idoso durante seu processo de morrer (Fratezi & Gutierrez, 2011). Ferreira (1996) no seu estudo com cuidadores de doentes oncológicos, revela que as emoções dos cuidadores prendem-se a características como a abnegação, vocação e doação, considerando que estes sentimentos/emoções surgem especialmente em situações que revelam maior energia e bem-estar por parte dos doentes (Porter e tal, 2008).

Por sua vez, entre os sentimentos negativos destaca-se a tristeza, o incómodo, a preocupação e a inquietação, que decorrem da sensação de impotência, pois por mais que o cuidador se dedique, não observa melhoras (Fratezi & Gutierrez, 2011). É também frequente a existência de sentimentos de hostilidade, raiva, culpa, medo, revolta, solidão e pessimismo (Silveira, Caldas & Carneiro, 2006). Tem sido relatado que os cuidadores de doentes com cancro avançado experimentam stress emocional, depressão, desesperança, perda de controlo, raiva, culpa, ressentimento e aumento da ansiedade relacionada às suas atividades de vigilância (Schulz & Beach 1999). Quando o cuidador não está devidamente preparado pode experienciar elevados níveis de ansiedade e depressão. Quintana et al. (2001) afirma que ansiedade, dúvidas, falta de informação e desproteção profissional são algumas das reações mais frequentes dos cuidadores, quando se deparam com doentes em situações delicadas ou no momento da morte. Segundo Coop (1994) a ansiedade refere-se a um estado emocional negativo associado à falta de um objeto específico, como por exemplo, pensar sobre a morte pode desencadear um desassossego indefinido e não especificado, devido ao carácter desconhecido que a qualifica. Ferreira (1996) revela que existe um elevado número de cuidadores que somatizam a tensão emocional sentida em sintomas físicos a nível do aparelho osteo-articular e digestivo.

Carvalho (2011) listou um conjunto de indicadores de mal funcionamento ou sofrimento psicológico dos cuidadores, tais como: tristeza, pesar, depressão, ansiedade, medo, fúria, imaginação intrusiva, flashbacks de momentos de maior sofrimento, queixas somáticas incluindo dificuldades o sono, cefaleias, problemas gastrointestinais, comportamentos compulsivos e, prejuízo no normal funcionamento social, traduzido numa diminuição de compromissos sociais, morosidade crónica, diminuição do autocuidado e baixa autoestima. É ainda comum existirem algumas perturbações como alterações das crenças e expectativas individuais, sentimentos de culpa e, a nível relacional, as relações pessoais podem ser afetadas pelos níveis de stress e tensão vivenciados ou por distanciamento da família e amigos. Estes sentimentos/emoções aumentam a vulnerabilidade do cuidador. Segundo Franca (2004) a culpa é o grande pesar, os cuidadores sentem-se culpados por terem sentimentos como a raiva e mágoa, pois culturalmente não se podem manifestar nem sequer sentir. Rezende (2000) revela que: “quando o doente se encontra em fase terminal, o maior desafio da equipa é ter sensibilidade para o ajudar nas suas diferentes dimensões: corpo, mente e espírito.

Sabendo que o ato de cuidar exige do cuidador um investimento afetivo, parece normal o facto de se deixar envolver e afetar pela dor do idoso em fim de vida ou mesmo com a sua morte. Para se defender de tal situação, cada indivíduo constrói mecanismos de defesa que podem ir desde a negação e banalização até à tentativa de se ajustarem conceitos e representações da morte mais ou menos tranquilizadoras (Berón, 1996). Ignorar os factos é uma defesa individual que serve para amenizar a perceção da realidade, suavizando o sofrimento, no entanto, não o apaga. A estratégia de negar a realidade, a racionalização e o isolamento do afeto, condicionado pelo medo da separação, não é barreira protetora eficaz contra o medo existencial da morte (Lopes, 2010). Toda a dificuldade consiste em não negar o sofrimento e, simultaneamente, manter-se a uma distância considerável. Há tristezas que não se podem conter e pensamentos que continuam a “ruminar” pelo regresso a casa. Ferreira (1996) analisou as emoções dos cuidadores e identificou uma série de mecanismos, muitos deles contraditórios, de modo a controlar as emoções negativas, das quais se destaca uso do humor, a hiperatividade, a agressividade e o distanciamento.

De facto, todas as pessoas necessitam de realizar esforços pessoais e desenvolver determinadas competências para enfrentar os problemas que resultam da experiência de cada um. A esse conjunto de esforços pessoais, cognitivos e comportamentais em permanente mudança, que surgem de modo a gerir as exigências específicas, internas e externas, consideradas como penosas ou que transcendem os recursos pessoais, Lazarus e Folkman (1984) designam de *coping*. O coping ou

mecanismos de adaptação, pode surgir sob duas óticas: o coping centrado nas emoções e o coping centrado nos problemas. O coping centrado no controlo das emoções ocorre geralmente quando há percepção de que nada pode ser feito para modificar o perigo, a ameaça ou o desafio. O objetivo fundamental passa por diminuir o desconforto emocional, a angústia e o sofrimento. Assim a energia do indivíduo é focada no controlo da resposta emocional vivida na situação. Como exemplo deste tipo de estratégias surge a negação, o isolamento e a sublimação, como uma forma para manter a esperança e o otimismo, para negar os factos e as suas implicações, para não reconhecer o pior, para agir como se nada de muito mal tivesse acontecido. Contudo, estas estratégias, podem conduzir à desilusão, porque ninguém consegue iludir-se e ao mesmo tempo ter plena consciência do que está a fazer. Na tentativa passiva de preservação, o uso do coping orientado para o controlo das emoções procura diminuir o sofrimento emocional, ou seja procura obter algo de positivo em situações negativas. Por sua vez, o coping orientado para a resolução de problemas ocorre sobretudo quando as situações são percebidas como passíveis de serem controladas ou modificadas pelo indivíduo. Os esforços são geralmente dirigidos para a análise e definição do problema, para a criação de alternativas, para a avaliação dos custos e benefícios dessas alternativas, para a seleção da melhor alternativa e finalmente para a ação. Surge como um mecanismo de preservação ativo, focalizado no problema, na mobilização de estratégias que visam uma análise da situação e são voltadas para a realidade. São disso exemplo a procura da fé, a compensação, a procura de informação, o recorrer ao suporte social da família e amigos. Nenhum dos dois tipos de coping descritos e respetivas estratégias de adaptação são antagónicos respetivamente, surgindo até frequentemente associados (Bidarro, 2010).

Para preservar a saúde emocional e física e evitar o esgotamento, devem ser adotadas estratégias de *coping* adequadas. Tycross (2003) propõe o trabalho em equipa (partilhando decisões e responsabilidades, com apoio e respeito mútuos), a boa comunicação dentro da mesma, a existência de recursos adequados e de serviços de apoio, o estabelecimento de metas realistas, a manutenção de um espírito aberto para receber apoio dos doentes, a existência de períodos de folga, alimentação e repouso adequados, assim como tempo disponível para recreação, incluindo passatempos, e apropriada restauração espiritual. Neste sentido, segundo Arranz et al. (2005) a intervenção com os cuidadores passa pela formação em: 1) comunicação assertiva, que permitirá a capacidade de dizer “não”, de pedir ajuda, de fazer e aceitar críticas, dar e receber elogios, expressar o que se pensa e se sente, sem afetar a suscetibilidade dos outros, 2) estratégias de resolução de problemas, que ajudará os cuidadores profissionais a resolver problemas e a tomar decisões, facilitando o reconhecimento do problema e a

sua identificação, evitando a tendência de uma resposta impulsiva e gerar alternativas à situação, 3) gestão do tempo, que permitirá estabelecer prioridades, aumentando assim a qualidade do tempo, 4) técnicas redutoras de ansiedade, como o relaxamento, auto-hipnose, yoga, meditação e por fim, 5) estratégias de auto-regulação cognitiva, que permitirá mudar a percepção produzida por ideias irracionais ou pensamentos distorcidos. É importante assinalar que estas estratégias só poderão ser devidamente incorporadas com o treino e supervisão adequados.

II PARTE

O ESTUDO EMPIRICO

CAPÍTULO 3

REFERENCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Com o aumento da esperança média de vida, as pessoas vivem durante mais tempo e atingem idades bastante avançadas, o que gera alterações no padrão de morbilidade na última fase de vida. Atualmente, morrem mais pessoas com doenças crónicas do que agudas e aumentou também de forma significativa o número de pessoas em situação de dependência, decorrente das doenças crónicas. A maioria das mortes nos países europeus ocorre em pessoas com mais de 65 anos, pelo que é desconcertante a falta de informação sobre as necessidades das pessoas idosas a vivenciar a última etapa da sua vida.

Os idosos têm múltiplos problemas de saúde apresentando várias patologias o que exige uma resposta integrada e holística com recurso ao trabalho em equipa entre diferentes grupos profissionais e especialidades. Assim, os profissionais que lidam com idosos em fim de vida devem ter experiência e conhecimento tanto na área da gerontologia como em cuidados paliativos.

O relatório Europeu da Organização Mundial da Saúde sobre Cuidados Paliativos afirma que “existe considerável evidência de que as pessoas idosas sofrem desnecessariamente, por causa de uma falta de avaliação generalizada” (Bertachini, 2005). A gerontologia, à semelhança dos cuidados paliativos, tem uma forte componente interativa e interdisciplinar que se expressa tanto nos profissionais como nos problemas que estes enfrentam, visto que o problema pode ser de natureza biológica, psicológica e social. Mas, seja qual for a sua natureza, terá de ser resolvido com base nestas três áreas de conhecimento.

Infelizmente, em Portugal, o número de serviços e programas de cuidados paliativos é bastante limitado e centra-se essencialmente em zonas geográficas como grande Lisboa, sendo a carência de respostas particularmente evidente. Não havendo respostas adequadas para os idosos em fim de vida nem a devida sensibilização por parte dos órgãos governamentais, a ambição de se constituírem serviços e/ou programas que interliguem a gerontologia e os cuidados paliativos é ainda uma utopia. No entanto, as pessoas continuam a envelhecer, as doenças teimam em aparecer, permanecer, evoluir e a exigir cuidados constantes e especializados. As pessoas não podem ficar eternamente no hospital por isso, acompanhando o envelhecimento da população, foram-se desenvolvendo respostas de retaguarda ao envelhecimento, nomeadamente as estruturas residenciais para idosos que têm em mãos a “tarefa” de prestação de cuidados

a todos as pessoas independentemente de possuírem ou não doença crónica evolutiva e terminal.

A prestação de cuidados insere-se numa constelação de fenómenos e acontecimentos rebuscados que exigem destreza técnica e emocional. Vários são os estudos que se debruçam na exploração e descrição dos sentimentos e emoções dos enfermeiros, tendo em conta que é a profissão que lida de perto com problemas de saúde. São poucos os estudos que investigaram os sentimentos dos cuidadores institucionais, ou mesmo a prestação de cuidados que envolve os idosos com doença crónica e terminal em estruturas residenciais. A maior parte das pesquisas têm sido desenvolvidas no âmbito das famílias que cuida dos idosos em casa. Em Portugal, a maioria das pesquisas efetuados sobre cuidadores, têm-se centrado basicamente em doentes com demências, especialmente Alzheimer.

Cardão, (2009, p.70) no estudo que realizou, concluiu que o modelo de cuidados prestado pelos cuidadores é mais centrado nas tarefas de cuidar do que nas necessidades da pessoa idosa e, portanto, não estimulam a autonomia, não escutam o idoso e não respeitam o ritmo de cada um Estes aspetos prendem-se com escassez de cuidadores formais e *“tem como consequência uma maior mecanização e impessoalidade dos cuidados, desenvolvidos de forma rápida, a fim de chegara todos.”*

Osório (2007) refere que os serviços prestados pela maior parte das estruturas residenciais continuam a ser exclusivamente serviços de assistencialismo, num “centro afastado da vida quotidiana do bairro ou da localidade, desvinculado da sociedade que o mantém, desenraizado da cultura dos idosos, que não tem em conta os acontecimentos e as manifestações cívicas, será forçosamente um centro segregado e marginalizador que não potencializará de todo a participação ou a integração (Osório, 2007, p. 234)

Pimentel (2001), no seu estudo, afirma que a maioria dos cuidadores não têm em consideração os desejos e motivações dos idosos, limitam-se a dar resposta às necessidades fisiológicas e esquecem ou reprimem as do nível social, afectivo e sexual. Os cuidadores têm falta de sensibilidade para a especificidade de cada idoso e não proporcionam cuidados individualizados.

Assim, os cuidadores das estruturas residenciais podem demonstrar diversos sentimentos ao longo do processo de cuidar, desde cansaço, stress, exaustão, mas também, bem-estar, afeição e ternura (Simonetti & Ferreira, 2007). Segundo Floriani (2004) o ato de cuidar tem aspetos positivos e negativos para os cuidadores, tais como: contentamento por ajudar o idoso, sentimento de culpa quando não se consegue atender às necessidades e sobrecarga pelos diversas cuidados complexos que precisa

desenvolver. Dar apoio emocional e instrumental, quando se sabe que não existem possibilidades de cura, gera no cuidador desgaste das reservas físicas e psicológicas (Neri, 2002). Segundo Gomes (2010) na prestação de cuidados ao idoso com doença prolongada, cerca de 77% dos cuidadores relatam aumento do stress e cerca de 28% necessitam de medicação para os ajudar a enfrentar a carga emocional associada à prestação de cuidados.

Neste sentido torna-se imperativa a necessidade de conhecer os sentimentos/emoções que o cuidador de estruturas residenciais experiencia ao cuidar do doente em fim de vida, na medida em que esses sentimentos podem dificultar ou contribuir para uma melhor prestação de cuidados. Deste modo, o processo do cuidar de idosos acometidos por uma doença sem perspectiva de cura interfere na qualidade de vida dos cuidadores, principalmente, a nível físico, social e emocional, visto que estão em contato direto com situações de difícil adaptação, prestando uma assistência integral a estes idosos. (Cartaxo et al, 2012).

Partindo desta reflexão e da experiência profissional a desempenhar funções numa estrutura residencial para idosos, considera-se que uma maior consciência dos sentimentos experienciados pelos cuidadores formais poderá contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que visem melhorar o bem-estar da pessoa cuidada e do cuidador, pois acredita-se que o bem-estar do cuidador é determinante para uma eficaz prestação de cuidados. Assim, coloca-se a seguinte questão de investigação: *Quais os sentimentos e emoções dos cuidadores formais de estruturas residenciais perante o idoso em fim de vida?*, com o objetivo geral de *Conhecer os sentimentos e emoções experienciados pelos cuidadores formais de estruturas residenciais* perante o idoso em fim de vida. O propósito deste estudo, baseia-se na possibilidade de contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que visem melhorar o bem-estar do cuidador formal e da pessoa cuidada através de formação e suporte emocional.

Com base na questão de investigação, colocamos as seguintes questões orientadoras:

- Como é a comunicação/relação entre o cuidador formal e o idoso em fim de vida?
- Quais as dificuldades sentidas pelo cuidador formal ao cuidar do idoso em fim de vida?
- Quais as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores formais ao cuidar do idoso em fim de vida?

Neste sentido traçamos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar a comunicação/relação estabelecida entre o cuidador formal e o idoso em fim de vida
- Identificar as dificuldades sentidas pelo cuidador formal ao cuidar do idoso em fim de vida
- Identificar estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores formais ao cuidar do idoso em fim de vida

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

De acordo com os objetivos de estudo, a presente investigação é de natureza qualitativa, permitindo assim uma compreensão dos sentimentos e emoções que emerge aos cuidadores formais de Estruturas Residenciais ao prestar cuidados ao idoso em fim de vida.

Segundo Bogdan e Biklen (1994) a abordagem qualitativa permite descrever um fenómeno através da apreensão de significados e dos estados subjetivos dos sujeitos pois, nestes estudos, há sempre uma tentativa de capturar e compreender, com pormenor, as perspetivas e os pontos de vista dos indivíduos sobre determinado assunto. Estes autores apontam cinco características à metodologia qualitativa: (1) a fonte direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal agente na recolha desses mesmos dados; (2) os dados que o investigador recolhe são essencialmente de carácter descritivo; (3) os investigadores que utilizam metodologias qualitativas interessam-se mais pelo processo em si do que propriamente pelos resultados; (4) a análise dos dados é feita de forma indutiva; e (5) o investigador interessa-se, acima de tudo, por tentar compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências.

Para Merriam (1988) nas metodologias qualitativas os intervenientes da investigação não são reduzidos a variáveis isoladas mas vistos como parte de um todo no seu contexto natural. É de salientar que ao reduzir pessoas a dados estatísticos, há determinadas características do comportamento humano que são ignoradas. A mesma autora refere que para se conhecer melhor os seres humanos a nível do seu pensamento, deverá utilizar-se para esse fim dados descritivos, derivados dos registos e anotações pessoais de comportamentos observados. Os dados de natureza qualitativa são obtidos num contexto natural e deve existir uma aproximação do investigador com os participantes para que se estabeleça uma relação de confiança.

Pode afirmar-se que o principal interesse destes estudos não é efetuar generalizações, mas antes particularizar e compreender os sujeitos e os fenómenos na sua complexidade e singularidade. Assim, em oposição às afirmações universais e à explicação dos fenómenos numa causalidade linear optou-se para este estudo, a descrição concreta das experiências e das representações dos sujeitos que conduzem a uma melhor compreensão do problema em estudo, em local e tempo específico.

2.1 TIPO DE ESTUDO

A presente pesquisa assume-se como um estudo de caso, visto que é uma abordagem metodológica que permite analisar com intensidade e profundidade diversos aspetos de um fenómeno, de um problema, de uma situação real. Por outras palavras, é possível constatar que o estudo de caso tem como objeto de investigação uma unidade particular que pode ser uma pessoa, um grupo, um acontecimento, uma organização ou uma comunidade (Serrano, 1994) e dá ênfase à completa descrição e entendimento do relacionamento dos fatores de cada situação. Assim, o estudo de caso consiste no estudo da particularidade e da complexidade de um caso singular para chegar a compreender a sua complexidade, de modo a ilustrar e analisar o problema em questão e fomentar a discussão e a tomada de decisões convenientes, sempre com vista numa melhoria contínua.

2.2 TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS

Ao enveredar por este estudo e tendo em conta a metodologia adoptada, optou-se pela utilização da entrevista semi-estruturada, uma vez que permite uma melhor penetração “em quadros simbólicos dificilmente acessíveis através do quotidiano”, segundo Fortin (1996,p. 239) *“a natureza do problema de investigação determina o tipo de método de colheita de dados a utilizar (...) São de considerar certos factores na escolha de um instrumento de medida; os objectivos do estudo, o nível dos conhecimentos que o investigador possui sobre as variáveis, a possibilidade de obter medidas apropriadas às definições conceptuais, a fidelidade e a validade dos instrumentos de medida, assim como, a eventual concepção pelo investigador dos seus próprios instrumentos de medida.”*

Polit & Hungler (1995,p.269) englobam os “modos de inquirição sistemática preocupados com a compreensão dos seres humanos e da natureza das transacções consigo e com seus arredores.” A entrevista é a técnica que permite obter informação sobre as pessoas, no que diz respeito aos seus conhecimentos, às suas experiências e às suas reacções. Pois, tal como refere Bogdan & Biklen(1994,p. 134) “a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo.”

Assim elaborou-se um Guião de Entrevista com cinco questões semi-abertas e seis questões fechadas relativo à caracterização sócio-demográfica, como idade, género, estado civil, escolaridade, função que ocupa e tempo de trabalho. Ao longo de todo o trabalho, teve-se a preocupação de manter sigilo e confidencialidade.

O guião da entrevista foi objecto de pré-teste, aplicado a duas cuidadoras formais de estruturas residenciais não incluídas no estudo e, que reuniam as mesmas características dos inquiridos. Após este pré teste houve a necessidade de realizar umas pequenas alterações para a obtenção da versão definitiva do guião da entrevista.

As entrevistas decorreram num gabinete em privado, durante o horário de funcionamento do serviço, em ambiente calmo e fechado; cada uma teve a duração de 20 a 30 minutos. O seu conteúdo foi gravado na totalidade. Seguidamente foi efectuada a transcrição integral de todas elas e posteriormente foram submetidas à técnica de tratamento de informação - análise de conteúdo. Segundo Bardin (2009) este processo é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a interferência de conhecimentos, relativos às condições de produção/percepção (variáveis inferidas) dessas mensagens”. Com base neste pressuposto considerou-se que a análise de conteúdo era a forma que melhor se adaptava à natureza qualitativa deste estudo.

A cada instrumento de recolha de dados foi atribuído um número de código, para se ordenar e organizar o material devidamente, com o intuito de se trabalhar os dados obtidos.

2.3 TERRENO DE PESQUISA

O presente estudo foi realizado numa estrutura residencial para idosos pertencente a uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) da Região Norte do País. Esta situa-se numa freguesia do litoral, considerada uma região que associa o sector piscatório ao agrário, sendo também, um centro de importância turística com fortes raízes históricas despertando interesse a quem a visita.

A instituição, para além de estrutura residencial para idosos, tem ainda em funcionamento outras valências que dão resposta às necessidades sentidas pela comunidade, nomeadamente o centro de dia, serviço de apoio domiciliário, centro de

atividades de tempos livres para crianças e jovens, creche e protocolo de rendimento social de inserção. Para além de todas estas respostas sociais, o espaço físico da estrutura residencial é também partilhado com uma escola profissional para jovens e um jornal local.

A estrutura residencial encontra-se bem localizada, situando-se no centro da vila, uma zona residencial e comercial, próximo de vários locais e recursos de interesse para os clientes, tais como: a capela, o correio, o comércio local e a avenida marginal.

A estrutura residencial é um local acolhedor, de pequenas dimensões, com razoáveis condições físicas. Não tem quartos individuais, existindo apenas quartos duplos e triplos, tendo a capacidade para 20 idosos. Para desenvolver as suas atividades, a estrutura residencial conta com um grupo de cuidadores com experiência em cuidar de idosos. Para além da Diretora Técnica e dos serviços administrativos que dão apoio a todas as valências, exercem funções cinco ajudantes de ação direta, uma animadora sociocultural a tempo parcial, uma cozinheira, uma ajudante de cozinha, um motorista e dois funcionários de serviços gerais. Tentando colmatar algumas lacunas existentes a nível dos recursos humanos e tendo em consideração as condicionantes financeiras ditadas pela conjuntura económica atual, a instituição recorre a estágios curriculares e profissionais, nomeadamente na área da gerontologia social.

A instituição celebrou acordo de cooperação com a segurança social para acolher 20 pessoas, estando sempre com a capacidade total ocupada. A maioria dos clientes é do género feminino ($n = 16$), sendo os restantes do sexo masculino. Estes são maioritariamente naturais do Concelho, tendo sete nascidos e vivido sempre na freguesia.

De acordo com o Plano de Atividades, a estrutura residencial proporciona aos seus clientes atividades de diversas naturezas: lúdico-recreativas, culturais, sociais, intelectuais, religiosas, quotidianas e desportivas. As atividades desportivas realizam-se no interior e exterior da instituição e uma grande parte das atividades sociais baseiam-se no convívio com clientes de outras instituições.

A aposta desta instituição passa pela promoção do convívio intergeracional, dinamizando atividades que envolvam as crianças que frequentam a creche e CATL, bem como os alunos da Escola Profissional.

O dia na instituição começa às seis horas e trinta minutos, iniciando com a higiene pessoal aos idosos dependentes. As refeições começam a ser servidas às 8h e 30 minutos. O almoço é servido às 11h e 45 minutos, o lanche às 15h e 45 minutos, o jantar

às 19 h e a ceia às 21 horas. Os idosos mais autónomos podem sair da instituição após as refeições, devendo comunicar a sua ausência. Se desejarem fazer alguma refeição fora da instituição têm “liberdade” para o fazer, devendo apenas comunicar. A instituição mantém as portas abertas durante todo o dia, só encerrando as 19 horas.

Podemos afirmar que estamos perante uma instituição “sem barreiras”, onde as pessoas podem circular de forma livre e descontraída, existindo uma interação com toda a população que a frequenta (idosos, crianças, alunos, colaboradores e comunidade em geral).

Os familiares, amigos e significativos do cliente podem entrar sempre que desejarem (não existem portas a limitar o acesso), devendo, contudo, respeitar os horários destinados às refeições e higiene dos clientes dependentes. Os clientes podem receber visitas no quarto ou nas salas de uso comum.

2.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Uma vez que o presente estudo é de natureza qualitativa o número de participantes no estudo não foi pré-determinado. Assim, após obter todas as respostas aos objetivos delineados para o estudo as entrevistas foram cessadas.

Tendo em conta estes pressupostos, o presente estudo é constituído pelos participantes que respondem às asserções da pesquisa. Refere Benjumea (2003) que a escolha dos participantes deve ser feita de acordo com a experiência em relação ao fenómeno e deve atender aos objetivos do estudo qualitativo que se prende com o significado atribuído pelas pessoas implicadas nesse fenómeno. Deste modo, foram considerados participantes do estudo os cuidadores formais da Estrutura Residencial para Idosos, pois são os cuidadores institucionais que lidam diretamente com os idosos e que prestam maior número de cuidados.

- **Caracterização Geral das Cuidadores Formais**

Os participantes são 7 cuidadores formais que cuidam de idosos que se encontram em fim de vida.

Todos os participantes são do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 41 e os 59 anos, apresentando uma média de idades de 50 anos. Encontram-se na meia-idade, período marcado por múltiplas transformações a nível físico, psicológico e social. É

ainda um período em que as pessoas experienciam conflitos internos como aceitar o corpo que envelhece, aceitar as limitações que vão surgindo, deixar partir os filhos entre outros. Segundo a concepção de Erickson (cit in Eizirik, Kapczinski & Bassols, 2001) dos oito estádios do ciclo vital, na meia-idade a pessoa encontra-se no estágio caracterizado como estagnação.

A maioria das participantes no estudo é casada, exceto uma que é divorciada. No que diz respeito à escolaridade, uma cuidadora frequentou a escola durante quatro anos e as restantes seis frequentaram o ensino básico.

No que concerne ao início de funções, existem participantes que começaram a trabalhar na estrutura residencial à menos de um ano e participantes que desempenham funções à 24 anos, apresentando assim uma média de cerca de 12 anos de trabalho.

2.5 QUESTÕES ÉTICAS

Antes de iniciar o contacto com os participantes, foi solicitada a autorização ao Presidente da Direção e à Direção Técnica da Estrutura Residencial para realizar o estudo na instituição. Posteriormente foi apresentado o estudo e seus objetivos a todos os cuidadores formais que cuidam de idosos em fim de vida solicitando a sua participação voluntária.

Antes de dar início à entrevista foi explicado à cuidadora o objetivo de estudo, a finalidade e condições de participação, nomeadamente a garantia de anonimato e confidencialidade. Foi também garantido aos participantes que os dados recolhidos não seriam utilizados para outros fins que não o trabalho de investigação e a possibilidade de divulgação dos achados em encontros de natureza científica.

Os cuidadores que aceitaram fazer parte do estudo foram contactados individualmente para agendamento da entrevista, de acordo com a disponibilidade apresentada. Estas entrevistas foram realizadas individualmente, em local apropriado, nas instalações da própria estrutura residencial

Após a obtenção do consentimento informado, as entrevistas foram gravadas com recurso a gravador de áudio. Posteriormente, foram transcritas na íntegra.

A cada entrevista foi atribuído um código de identificação.

2.6 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados tem por finalidade dar um sentido aos dados, textos ou imagens. Envolve preparar os dados para análise, conduzir diferentes análises, perceber profundamente os dados, representar os dados e interpretar o seu significado. Para analisar os dados recolhidos através das entrevistas semi-estruturadas, recorreu-se à análise de conteúdo. Segundo Creswell (2009) a análise dos dados sugere uma abordagem linear e hierárquica mas observada de forma interativa. Para tal, devem realizar-se as seguintes etapas:

Etapa 1 – Organizar e preparar os dados para análise: Envolve a transcrição das entrevistas, digitalizar o material, transcrever notas, classificar e organizar os dados em diferentes tipos dependendo das fontes de informação.

Etapa 2 – Ler através dos dados: Numa primeira leitura, obtêm-se uma ideia geral da informação e reflecte-se o seu significado global. É comum escrever-se notas ou registar pensamentos gerais sobre os dados.

Etapa 3 – Codificar os dados: Codificar é o processo de organizar o material em partes e/ou segmentos de texto antes de pensar no significado da informação. Esta etapa envolve ter os dados organizados em categorias. A operacionalização desta etapa implicar seguir, também, um conjunto de procedimentos.

Assim, inicialmente, procurou-se obter conhecimento do todo. Leu-se cuidadosamente as transcrições e anotaram-se as ideias, tais como iam surgindo. Depois, foi necessário escolher uma entrevista, seguindo um critério (por exemplo, a mais pequena, a mais interessante, a primeira da lista) e tentou-se perceber o significado da informação. Este passo foi replicado pelas restantes entrevistas. Após esta tarefa, foi elaborada uma lista de tópicos que foram posteriormente transformados em colunas. Uma vez criadas as colunas, regressou-se novamente aos dados para verificar se existiam mais categorias ou se era necessário adequar a classificação dos tópicos ou das próprias categorias, através da junção das categorias que se relacionam entre si. No final, reuniram-se os dados relativos a cada categoria para a realização de uma análise preliminar.

Estas etapas envolvem o investigador num processo sistemático de análise textual de dados. No que se refere à codificação, geralmente, o investigador desenvolve os códigos à medida que a informação surge; usa códigos predeterminados e depois ajusta os dados ou usa alguma combinação de códigos predeterminados e códigos

emergentes. As ciências sociais seguem uma abordagem que permite que os códigos surjam durante a análise dos dados, isto é, segue uma abordagem indutiva.

O processo de codificação foi realizado manualmente recorrendo à utilização do esquema de cores.

Etapa 4 – Usar o processo de codificação para gerar a descrição de definições: esta etapa envolve a interpretação da informação sobre pessoas, locais ou eventos. Esta análise foi útil na conceção de uma descrição detalhada de um estudo de caso. A codificação gera categorias que são agrupadas em domínios, tendo em conta o grau de semelhança ou contiguidade. As áreas temáticas e respetivas subcategorias, devem explicitar múltiplas perspetivas dos participantes e serem suportados por diversas citações e evidências específicas.

Etapa 5 – Representação de áreas temáticas numa narrativa qualitativa: Para elaborar esta etapa, utilizaram-se os extratos das entrevistas para apresentar/ilustrar os resultados da análise. Recorreu-se a tabelas e figuras como estratégia de condensação e organização da informação

Etapa 6 – Interpretação dos dados: Neste momento, o investigador deve perguntar-se o que aprendeu com o estudo, ou seja, deve sintetizar as ideias. O aprendizado poderá ser interpretação pessoal do investigador, escritas pelo entendimento que traz para a sua cultura, história e experiências. Nesta fase, ocorre também a comparação entre os resultados obtidos e a informação recolhida através da literatura científica no domínio. Assim, quer os resultados confirmem ou não as informações passadas, representam sempre a leitura do investigador sobre os resultados obtidos.

III PARTE

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS

CAPÍTULO 4

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS ACHADOS

1. APRESENTAÇÃO DOS ACHADOS

A análise de conteúdo das entrevistas realizadas às cuidadoras formais de idosos que se encontram na fase final de vida da estrutura residencial do Alto Minho permitiu identificar um conjunto de áreas temáticas, respetivas categorias e subcategorias que apontam para uma área temática central: Sentimentos/emoções dos cuidadores de doentes paliativos em Estruturas Residenciais.

Foram encontradas nove áreas temáticas, que serão apresentadas em seguida e de forma individual.

1.1 CONCEITO DE IDOSO EM FIM DE VIDA NA ÓTICA DO CUIDADOR FORMAL

O primeiro constructo a considerar é o conceito de idoso em fim de vida na ótica do cuidador formal de Estruturas Residenciais para Idosos. Neste sentido, através da análise de conteúdo às entrevistas realizadas, obtivemos seis categorias: *multiplicidade de cuidados*; *carinho*; *infantilização*; *vulnerabilidade*; *deformação corporal* e; *dependência*; como indica o seguinte diagrama:

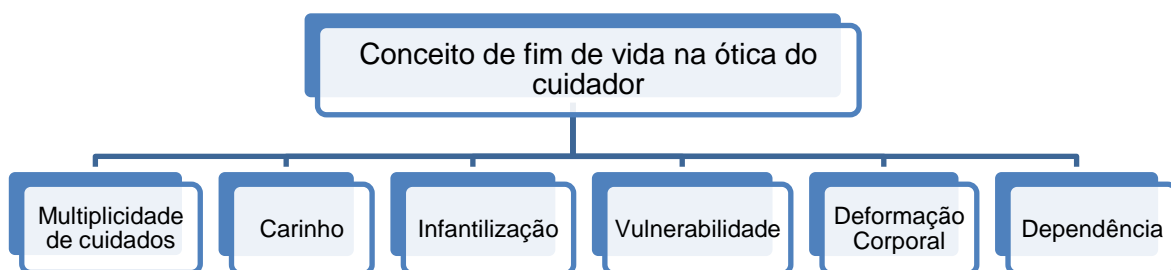


Diagrama 1 CONCEITO DE IDOSO EM FIM DE VIDA NA ÓTICA DO CUIDADOR FORMAL

Relativamente à ***multiplicidade de cuidados***, os resultados apontam para que o idoso em fim de vida seja considerado uma pessoa que necessita de um maior número de ajudas, conforme indica os seguintes enxertos:

“Aqueles que precisam de mais cuidados” e que “Precisam de muitos mais cuidados porque não têm como se defender” (C04).

O **carinho** foi referido pelos cuidadores como uma necessidade dos idosos em fim de vida: “Aqueles que precisam de todo o nosso carinho” (C03) e “São pessoas que precisam mais de apoio” (C06).

No que concerne à **infantilização**, os dados demonstram que existe uma tendência para infantilizar o idoso em fim de vida, através de diminutivos: “é um bebezinho, ela é o nosso bebé” (C03) e “É um cristalsinho, é o nosso cristalsinho” (C05). **A vulnerabilidade** é considerada como uma situação de risco: “Pessoas que não fazem mal a ninguém, estão muito vulneráveis” (C03).

A deformação corporal é outra característica apontada, uma vez que existem alterações corporais próprias da evolução da doença, deformando o corpo: “o corpinho dela parece que se vai abrir, parece que se parte todo, parece que se dá e a gente tem que estar com cuidado” (C01); “está toda tortinha, não fala nem nada, está sempre com o olhar fixo” (C07).

A dependência relaciona-se com a necessidade de ajuda que o idoso em fim de vida apresenta “precisa de tudo e de mais alguma coisa, ela comia sozinha, andava sozinha e agora não” (C07)

1.2 COMUNICAÇÃO ESTABELECIDA PELOS CUIDADORES COM O IDOSO EM FIM DE VIDA EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

Esta área temática integra o tipo de comunicação estabelecida entre as cuidadoras e o idoso em fim de vida.

Apesar de ser maioritariamente estabelecida com recurso à expressão não-verbal, também a expressão verbal emergiu nesta categoria, ainda que referida menos vezes. Assim, nesta área temática obteve-se duas categorias: **expressão não-verbal e expressão verbal**, tal como indica o seguinte diagrama:



Diagrama 2 COMUNICAÇÃO ESTABELECIDA PELOS CUIDADORES COM O IDOSO EM FIM DE VIDA EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

A categoria **expressão não-verbal** é evidenciada através do **toque** “fazer uma festinha” (C02) e “pôr-lhe a mãozinha na mão deles” (C02);

A **demonstração de carinho** também é utilizada: “A gente tenta fazer-lhe carinhos, acarinhamo-los” (C01); “É sempre aquele miminho, chamo-lhe amiguinha” (C03); “Dar-lhes carinho e fazer as coisas com jeitinho” (C05); “Mimo-os mais do que aos restantes” (C06) e “As vezes dá beijinhos” (C07);

A **disponibilidade** também é referida: “a gente tem de estar sempre atenta, sempre alerta” (C03); “Eu estou sempre alerta e sempre preocupada porque nós somos uma família” (C03); “Temos de prestar os cuidados que eles precisam, se estão sujos,

limpa-se” (C03); “Faço por dar mais atenção a essas pessoas porque não se queixam nem nada” (C06)

A presença é outra das atitudes comunicacionais: “A presença das pessoas porque quando estão, mais ou menos em fase (pausa), o estado deles (pausa), sente que há alguém que está ao lado deles e que é muito importante” (C02); “Dou-lhes bastante apoio e força” (C02); “Temos de os vigiar mais vezes” (C05) e “Tentamos estar mais com elas em relação aos outros” (C06)

Relativamente à categoria **expressão verbal**, a comunicação estabelecida entre as cuidadoras e os idosos em fim de vida, passa maioritariamente, pelas conversas circunstanciais “Eu estou sempre a falar para ela, mesmo que ela não fale, eu falo para ela como se fosse outra pessoa. Como se fosse uma pessoa normal” (C03); “Dizemos coisas meigas, palavras meigas” (C01); “Gosto de falar com eles, perguntar quem sou, quem são eles, ver a reação deles para ver o que eles dizem” (C04) e “Como está, minha querida, minha menina” (C06) “Chamo-lhe meu amor, minha querida e puxo por eles” (C07).

1.3 ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELO CUIDADOR PARA SUPRIR AS NECESSIDADES DOS IDOSOS EM FIM DE VIDA

Perante o idoso em fim de vida os cuidadores formais utilizam estratégias para suprir as necessidades. Assim após a análise de conteúdo das falas dos cuidadores emergiram duas categorias: *Apelo aos cuidados de enfermagem* ; *Promoção de medidas de conforto*, (diagrama nº 3)

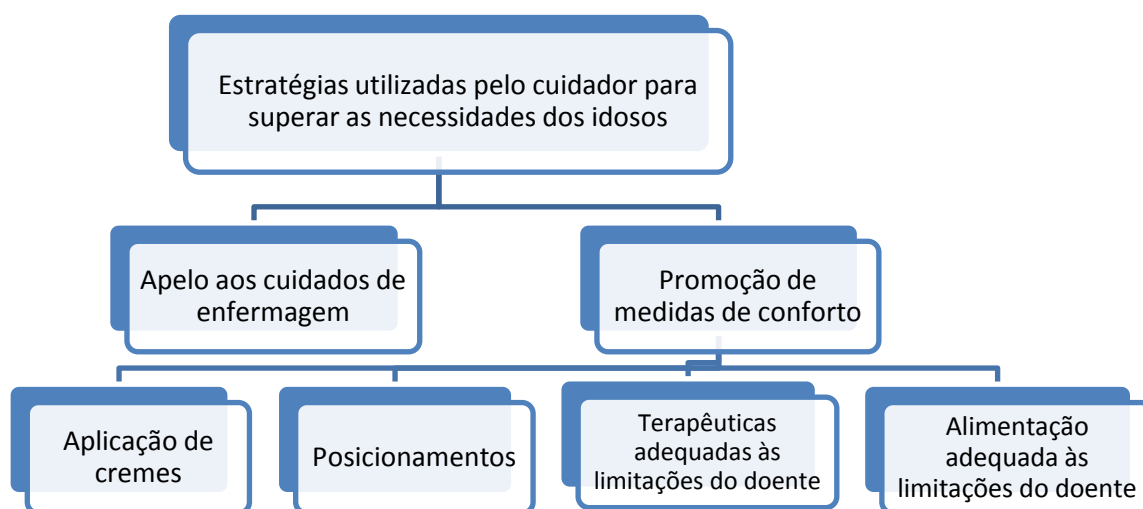


Diagrama 3 ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELO CUIDADOR PARA SUPERAR AS NECESSIDADES DOS IDOSOS EM FIM DE VIDA

Na categoria ***Apelo aos cuidados de enfermagem***, é referido por uma cuidadora que "... Chamamos a enfermeira e é a enfermeira que vem e faz os curativos" (C01).

Na categoria Promoção de medidas de conforto emergiram quatro subcategorias: **Aplicação de cremes, posicionamentos, terapêuticas adequadas às limitações do idoso; alimentação adequada às limitações do idoso**

A **Aplicação de cremes**, é mencionado por dois cuidadores: "Andamos com certos cuidados com a pessoa. Pomos um cremezinho, vamos amaciando a pele" (C01) e "Ponho-lhes um creme, faço a barbinha, visto uma roupinha, unhas cortadinhas" (C03);

A subcategoria **posicionamento** é mencionada por um cuidador: “Com almofadinhas debaixo do corpo, para que o copo não esteja a fazer ainda mais pressão” (C01);

Terapêuticas adequadas às limitações do idoso, também é mencionado por dois cuidadores: “Todos esmagadinhos no meio da comida, se não engasga-se” (C01) e “só comprimidos esmagados... Dou-lhes na boca e depois verifico se engolem” (C02)

Alimentação adequada às limitações do idoso, é referido por três cuidadores : “Tem de ser tudo muito passadinho, liquido. Sopa passada, fruta passada, papinhas” (C01); “Dou-lhes um prato de papas” (C03); “Cortar-lhe a comida” (C05) e “O leite tentámos arrefecer o mais possível, porque ela não se queixa de maneira a que não seja desagradável” (C06)

1.4 ATITUDES DO CUIDADOR PERANTE O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA INCURÁVEL

Perante o diagnóstico de doença incurável os cuidadores formais assumem diferentes atitudes. Após a análise da informação emergiram três categorias: **fuga**; **esperança**; **aceitação**, tal como indica o seguinte diagrama:

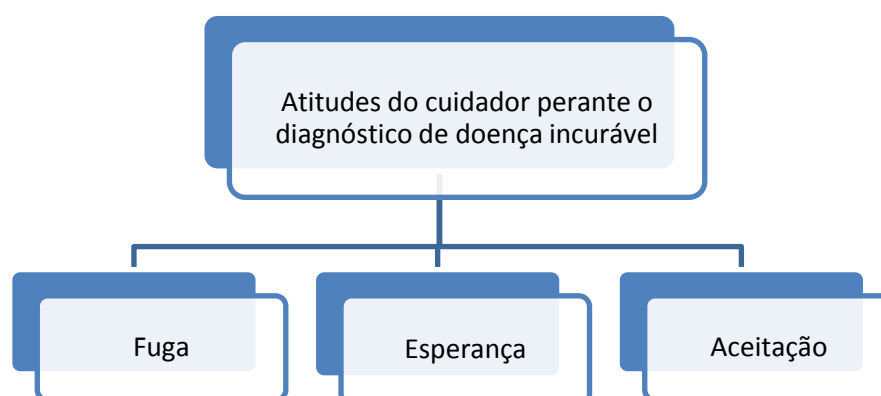


Diagrama 4 ATITUDES DO CUIDADOR PERANTE O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA INCURÁVEL

Uma das atitudes dos cuidadores perante o diagnóstico de doença incurável é a **fuga**: “Uma pessoa enquanto anda, não pensa nisso” (C01); “Prefiro evitar a morte. Prefiro deixar para outra colega. Não lido bem com a morte” (C02); “Tive de fechar os

olhos para não ver mais” (C02); “Nós também estamos sempre duas, a outra colega ajudava” (C07).

Dar **esperança** também é um comportamento manifestado pelos cuidadores: “Digo que vão ficar bons, que é uma fase passageira...para que não se dececionem e continuem felizes” (C02); “Dar-lhe força e dizer que as coisas não são bem assim, porque a medicina está avançada e dar-lhe esperança” (C02); “Olhe vai passar, você vai andar. Sempre para cima, sempre a tentar ter pensamento positivo” (C03); “Você vai ficar boa”, “isso vai passar, vai ficar melhor” (C03) e “dizia que ia tudo ficar bem, que ia melhorar” (C07).

Também alguns cuidadores referem ter uma atitude de **aceitação** perante a inevitabilidade da morte: “Eu procuro aceitar, ela própria tinha noção da doença que tinha, dizia que ia deixar de andar por causa da doença” (C03); “Não me mete medo, reajo, visto-os e faço tudo” (C01); “temos de voltar a adaptarmo-nos à nova pessoa e envolvemo-nos de novo e criar laços outra vez, é tudo um recomeço” (C02); “Isto aqui é para morrer não é para nascer, isto é um lar não é uma maternidade”(C02); “Não nos adianta fazer aquele pranto” (C04); “a gente o que há-de fazer a um idoso que está naquela situação?” (C04); “Nos primeiros anos impressionava-me imenso mas agora não” (C06) e “É a realidade e não podemos fazer completamente nada” (C07).

1.5 SIGNIFICADO DE MORTE PARA OS CUIDADORES

Para os cuidadores formais, a morte significa: **alterações corporais; sono profundo; desconhecido; término do sofrimento; algo natural**, tal como indica o seguinte diagrama:

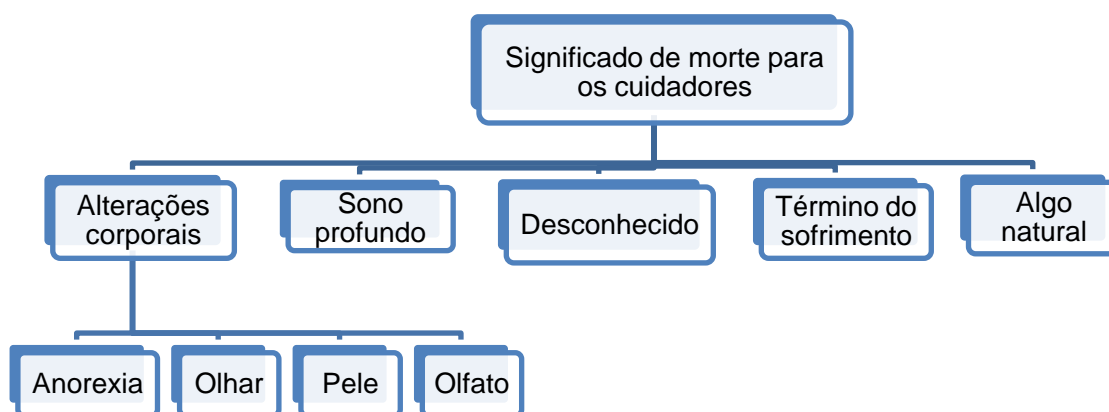


Diagrama 5 SIGNIFICADO DE MORTE PARA OS CUIDADORES

Segundo os cuidadores, a morte está relacionada com um conjunto de **alterações corporais**. Nesta categoria emergiram quatro subcategorias: **Anorexia; Olhar; Pele; Olfato**.

A **anorexia** é referida por dois cuidadores: “Come muito mal” (C01) e “o que come vomita” (C01);

O **olhar** é mencionado por dois cuidadores: “Os olhinhos dela a quebrar cada vez mais” (C01); e “Começa a vir assim aquelas lágrimas aos olhos” (C04);

A **pele** é referida, por um cuidador: “Vejo-a a desfalecer, a perder a cor, a ir, a ir, a ir” (C02)

O **olfato**: “Eu entrei aqui e tive uma percepção de morte, o cheiro da morte” (C02).

A categoria **sono profundo** é referida por uma cuidadora: a morte é um sono profundo” (C02)

Algo desconhecido também é relatado: “A morte é uma incógnita” (C02); “O que vai ser daquela pessoa?” (C02); “Em que mundo é que ele está?” (C03) e “já cheguei a

perguntar, a muita gente até, até a uma enfermeira, o que é que vai na cabeça deles?” (C03).

O **Termino do sofrimento**, é apontado por uma cuidadora: “O sofrimento é pior que a morte. A morte acaba com o sofrimento” (C02)

Algo natural é outro conceito dos cuidadores: “A morte como uma coisa normal, como deve ser” (C02)

1.6 DIFICULDADES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

A prestação de cuidados acarreta algumas dificuldades aos cuidadores formais das estruturas residenciais. Após a análise dos dados emergiram três categorias: **enfrentar a morte**; **comunicar de forma verdadeira**; **perceber o idoso**, tal como indica o seguinte diagrama nº 6

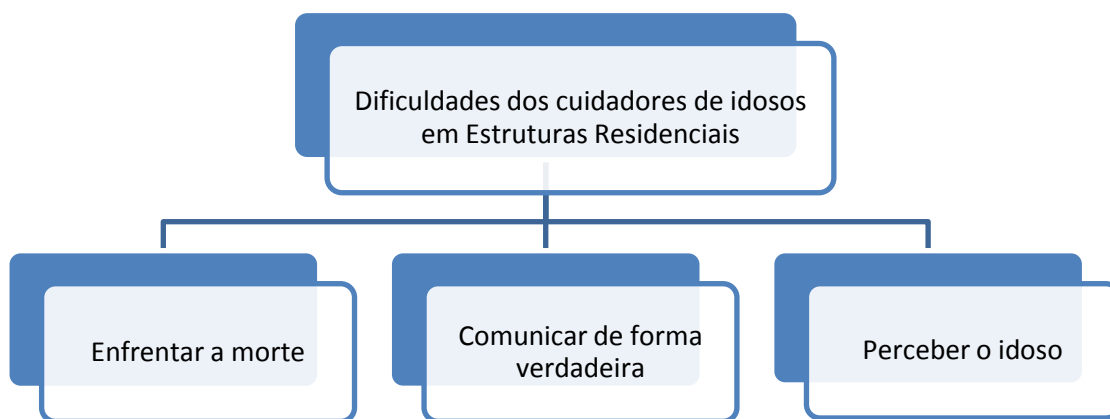


Diagrama 6 DIFICULDADES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

Uma das dificuldades apresentadas cuidadores formais consiste em enfrentar **a morte**, pelo que esta representa: “A pior fase que uma pessoa pode ver é a morte, a aproximação da morte” (C02); “É um bocado de nós que nos sai” (C02); “A última morte que assisti senti-me muito mal, mesmo fisicamente” (C02); “Fiquei com a imagem dela muito tempo, do rosto da morte” (C02).

Outra dificuldade apontada pelos cuidadores formais consiste em **comunicar de forma verdadeira**: “Custa-me transmitir essa informação quando me e dada mas a eles nunca se deve dizer uma coisa dessas, deve-se poupar o máximo e fazer com que eles sejam felizes. Deve ser terrível ter de viver um pesadelo sem necessidade. Da minha boca era incapaz de dizer que você tem um problema que é grave” (C02); “É sempre um momento complicado em que não sabemos bem o que dizer” (C05) e “É difícil. Não há muito a dizer nessas situações, uma pessoa fica sem palavras” (C07).

Segundo os cuidadores **perceber o idoso** constituiu uma dessas dificuldades “ela as vezes fala mas...vai buscar coisas da cabecinha dela...Eu digo assim vamos virar para aquele lado e ela diz a terra” (C03); “Não fala muito” (C03); “É difícil porque eles não entendem, estamos a dizer uma coisa e eles estão noutra mundo completamente diferente” (C02); “se eles não falam, se não nos vêm para poder falar connosco...” (C04) e “Vem aquela lagrimazinha para nos tentar dizer alguma coisa, mas claro a gente o quê não sabe, não conseguimos perceber, não é?” (C04)

1.7 SENTIMENTOS/EMOÇÕES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM FIM DE VIDA EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

Os sentimentos/emoções dos cuidadores formais perante o idoso em fim de vida são variados. Após a análise de dados emergiram dez categorias: **Ansiedade; Pena; Impotência; despertar de lembranças; desgosto; alegria; tristeza; choque; gratidão; resignação; medo**, tal como indica o seguinte diagrama nº 7

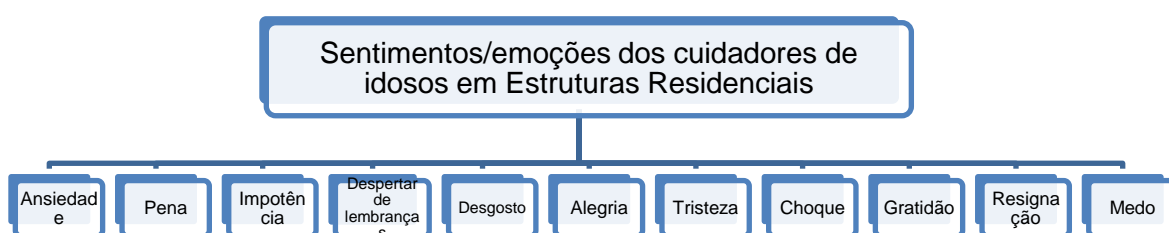


Diagrama 7 SENTIMENTOS/EMOÇÕES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM FIM DE VIDA EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

A ansiedade caracteriza-se por um estado de preocupação difícil de controlar. As cuidadoras referem sentir **ansiedade** quando estão perante o idoso em fim de vida: “Eu não queria mas não consigo, chego a casa e estou sempre a pensar neles, como está, como não está” (C02); “Venho com uma ansiedade e a primeira coisa é perguntar como está aquela pessoa” (C02) e “Às vezes pergunto-me o porquê das pessoas estarem a sofrer” (C03).

A prestação de cuidados suscita também o sentimento de **pena**: “Sinto muita pena dela, porque era uma pessoa muito meiga” (C01); “Tenho pena deles. Não deveria ser permitido chegar a um ponto... nestes casos até sou a favor da eutanásia” (C02); “Claro que me dá pena, eles são todos bons” (C03); “Tenho pena dos idosos” (C04) e “Sinto uma espécie de...não é bem pena, mas é” (C06).

Perante o idoso em fim de vida os cuidadores sentem-se **impotentes** “A gente não gosta, mas temos de nos sujeitar ao que é” (C03); “Ver a pessoa a sofrer na cama e não poder fazer nada, emociona-me” (C05); “Na verdade também não podemos fazer muito mais do que aquilo” (C06) e “sinto-me inútil” (C06).

Outro sentimento/emoção que emerge nos cuidadores é o **despertar de lembranças** “Eu tive uma força que sei lá, nem sei explicar mas de uma certa maneira tão depressa subi como descí. Só tinha na ideia o meu pai. Parece que revivi esse momento” (C02) “Foi um momento muito difícil para mim e fiz como se fosse o meu pai” (C02) e “Faz-me alguma confusão vê-los naquela situação...porque me faz lembrar a minha avó” (C05).

No que diz respeito ao **desgosto**, os cuidadores relatam: “Nós criamos laços muito importantes na nossa vida e é um desgosto” (C02) e “A gente apega-se às pessoas e custa-nos olhar para elas e vê-las naquela situação” (C01).

O sentimento **alegria os cuidadores** referem: “Sinto-me feliz, porque estou num serviço que gosto, gosto e sinto-me bem a fazer esses cuidados” (C01); “Estou a dar um bocadinho de mim e sinto-me feliz por isso” (C01) e “Eu adoro trabalhar” (C03).

Os cuidadores expressam também estados de **tristeza**: “Estou triste porque me faleceu alguém que gostava” (C01); “Mas custa sempre todos porque eles mal entram, é como se fossem logo da família. Parece que entram dentro de nós...” (C01); “Às vezes fico triste” (C03); “Sinto-me triste por eles, por estarem ali tão fraquinhos” (C05); “Dependendo do tempo que a pessoa está aqui, porque quanto mais tempo está aqui a pessoa mais custa, embora custe a todos porque todos são seres humanos” (C06) e “Sou capaz de andar assim um dia mais em baixo” (C07).

Surge ainda, o **choque**: “Às vezes fico um bocado chocada, em choque sem saber o que fazer” (C03); “Nunca pensei que ela ficasse assim” (C03); “Quando a gente não está a contar leva assim um sopapo” (C04); “É uma coisa que a mim me choca” (C04); “Quando eu entrei para aqui ainda andavam pelo pé delas, de repente, ficaram na cama” (C07); “Fui para casa a pensar mas, fogo, ela estava bem” (C07) e “uma pessoa no espaço de tão pouco tempo como é possível?” (C07).

A **gratidão** surge também como um sentimento/emoção experienciada pelos cuidadores: “Tem um Alzheimer bastante avançado e até foi engraçado porque ela saiu daqui muito confusa mas quando viemos embora ela ficou muito feliz e até me disse a ver se vimos mais vezes que eu gostei muito e é isso que também nos aconchega” (C02) e “veio com a mão dela à minha cara para me fazer um miminho. Eu tenho muito para dar mas ela ainda conseguiu fazer-me um miminho. Também gosto que me digam uma palavra bonita, um carinho...” (C03).

A **resignação** é também sentida pelos cuidadores “A estratégia é aceitar e não fazemos grande espalhafato porque é assim” (C04).

O **medo** é outro sentimento/emoção experienciada, tal como demonstram as afirmações: “tenho medo de falhar” (C06) e “é lógico que não era capaz de ficar sozinha um dia inteiro com eles, não é que tivesse medo mas por situações que pudessem surgir e... e não saber fazer” (C07)

1.8 ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS

Perante os sentimentos/emoções que emergem nos cuidadores durante a prestação de cuidados ao idoso em fim de vida, os cuidadores adotam estratégias de coping para superar esses sentimentos e emoções. Assim, emergiram as seguintes categorias: **partilha com colegas**; **conto de histórias**; **introspeção**; **uso de fármacos**, tal como indica o seguinte diagrama nº 8



Diagrama 8 ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS

A **partilha com as colegas**, surge como uma das estratégias de coping a que os cuidadores recorrem “Ajudamo-nos umas às outras, falamos...à umas que sentem mais umas coisas, outras menos e vamos tentando levar” (C01) e “Telefone as colegas e pergunto se fiz isto, se fiz aquilo” (C06).

As auxiliares também partilham os momentos vivenciados através do **conto de histórias** a pessoas externas à Estrutura Residencial “Conto uma história ou outra. Digo que estou triste” (C01); “Quando as coisas estão mais complicadas lamento-me um bocado” (C02); “Tenho de partilhar um bocadinho o peso que levo” (C02); “As vezes com a minha irmão pronto, eu gosto de falar do meu trabalho, sinto-me bem” (C03); “As vezes falo em casa, sou de cá e digo: olha fulano está mal, fulano faleceu” (C04); “Às vezes, em casa, com os meus filhos mas também evito porque eles têm as coisas deles” (C06); “Em casa às vezes comento, com a minha mãe ou com o meu marido” (C07).

Entre a **partilha com as colegas** e o **conto de histórias**, surgem também momentos de maior **introspeção**, nomeadamente: “As vezes penso comigo, será que

está tudo bem, será que deixei tudo direitinho?” (C03); “Vou pelo caminho a pensar mas passa-me, arranjo que fazer” (C04); “Vou para casa e estou sempre aqui. Chego a casa e será que fiz isto, será que aponteí aquilo” (C06); “Nunca me consigo desligar completamente” (C06) e “Levanta-nos questões, levanta muita coisa a pensar” (C07). Outra estratégia de coping que emerge da prestação de cuidados ao idoso em fim de vida é o uso de **fármacos**: “Tenho um pequeno comprimido que tomo para a ansiedade, pronto mas no geral tento desligar um bocado” (C06)

CAPÍTULO 5

DISCUSSÃO DOS ACHADOS, CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

1. DISCUSSÃO E SÍNTESE DOS ACHADOS

Após a apresentação e análise dos dados obtidos, emerge o momento de discutir os achados tendo em atenção o marco teórico, evidenciando assim a importância deste estudo e os contributos que pode dar face à intervenção dos cuidadores formais em idosos em fim de vida numa estrutura residencial.

Atendendo ao objetivo do estudo de *Conhecer os sentimentos e emoções experienciados pelos cuidadores formais de estruturas residenciais* perante o idoso em fim de vida, com o propósito de poder contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que visem melhorar o bem-estar do cuidador formal e da pessoa cuidada através de formação e suporte emocional, recorreu-se à técnica da entrevista.

Os cuidadores formais de Estruturas Residenciais experienciam sentimentos/emoções positivos e negativos dependendo do momento e do cuidado vivenciado. Tal como refere Vinogradov e Yalom (1992) estes sentimentos alternam entre dois extremos: por vezes os cuidadores sentem-se poderosos, competentes e efetivos, outras vezes, sentem-se impotentes e incapazes.

Cuidar do idoso em fim de vida gera aos cuidadores do presente estudo, sentimentos de angústia, insegurança e desânimo. Mas, esta experiência varia de cuidador para cuidador, na medida em que alguns destes sentem prazer. Os cuidadores experienciam sentimentos positivos sobretudo quando os cuidados prestados produzem bons resultados em termos de qualidade de vida para o idoso. Foi possível verificar também que alguns cuidadores têm dificuldade em demonstrar e assumir os sentimentos/emoções que o cuidar de idosos em fim de vida suscita, pelo medo de serem alvo de críticas depreciativas. A dificuldade em demonstrar e assumir os sentimentos é igualmente influenciada pelos próprios valores do cuidador que o impedem de se manifestar por achar indelicado a transmissão desses sentimentos. Também Santos (2003) refere que quando o cuidador quer fazer tudo pelo idoso e pouco consegue alcançar, devido aos recursos limitados que tem para oferecer, encontra dificuldades para identificar os seus próprios sentimentos.

No presente estudo identificaram-se os sentimentos/emoções mais experienciadas pelos cuidadores perante o cuidado ao idoso em fim de vida são: ***ansiedade, pena, impotência, despertar de lembranças, desgosto, alegria, tristeza, choque, gratidão, resignação e medo***. A ***ansiedade*** é caracterizada por uma sensação

desagradável e desconfortável derivada à antecipação de algo desconhecido. Também a literatura aponta para a ansiedade em casos de estados terminais, em que o momento da morte é eminente. Carroll et al. (1993) revela a presença de ansiedade e depressão nos cuidadores formais a idosos que necessitam de cuidados paliativos. No entanto a ansiedade apresenta níveis mais elevados. Os resultados do estudo de Carroll et al.(1993) demonstraram que a ansiedade tende a ser mais elevada no grupo de profissionais mais experientes em cuidados paliativos (4-6 anos), o que pode ser interpretado como uma relação com o aumento dos níveis de *burnout*. Os profissionais menos experientes (1-3 anos) são os que apresentam níveis de depressão mais elevados, relacionando-se este facto com a dificuldade em lidar com questões em torno da morte. Segundo Higginson et al (1990) a ansiedade é um dos problemas mais graves relatados pelos cuidadores. Uma doença em fase avançada causa a quem convive ansiedade moderada ou grave.

A **pena** é considerada como um sofrimento psicológico intenso e aparece como um sentimento provocado pelo facto dos cuidadores entenderem como injusto os idosos viverem um processo de degradação físico e emocional. No que diz respeito à pena, verificou-se uma certa aposiopese na referência deste sentimento.

A **impotência**, caracterizada pela incapacidade e falta de força para mudar a realidade, é relatada como um sentimento que surge durante o ato de cuidar, devido ao facto de não se conseguir proporcionar uma inversão da situação clínica do idoso que se encontra em fim de vida. Este facto pode desencadear quadros depressivos momentâneos ou predispor a quadros de maior gravidade. Considera-se ainda que o sentimento de impotência juntamente com a ausência da crença em reverter a situação clínica da pessoa, pode influenciar a qualidade do cuidado prestado. É fundamental que o cuidador percecionem que não é julgado e que a morte é inevitável. Conforme refere Corner (2003), o sofrimento do doente cria frequentemente um sentimento de impotência a quem cuida.

A prestação de cuidados ao idoso em fim de vida desperta no cuidador formal **lembranças** que permitem reportar-se ao tempo passado e presentifica-lo. As lembranças referidas pelos cuidadores formais reportam-se a problemas de saúde dos seus entes queridos com desfecho de morte levantando questões relativas ao processo de luto. A adaptação à perda de alguém, com a qual existem laços vinculares, é um processo faseado que origina uma sensação de vazio, dor, desamparo, agitação física, apatia e depressão (Mendonça, 2011). Assim, lembrar é mais do que rever imagens, é transportar-se até ao interior delas e ser novamente por elas afetado (Vygotski, 2000).

Os cuidadores manifestam similarmente sentimentos de **desgosto**, exprimido com algum pesar, dissabor e mágoa, por não conseguirem reverter o quadro de fim de vida e por presenciar a morte de alguém de que gostam. Surge também nos cuidadores o sentimento de **alegria** que é sentida como satisfação pelos benefícios que o cuidar trouxe ao idoso em fim de vida. Apesar disso, experienciam igualmente sentimentos e emoções mais negativas como a **tristeza**, causada pela evolução gradual da doença e pelo estado de dependência dos idosos em fim de vida. Encarar o fim de vida faz emergir sentimentos de **choque** pela não compreensão da morte. É certo que nestas situações é o cuidador que mais dá à pessoa cuidada, no entanto, os cuidadores também se sentem gratificados. A **gratidão** expressa-se através de pequenos gestos e pequenas palavras que na sua maioria, traduzem a felicidade da pessoa cuidada e o reconhecimento das ações do cuidador. Outro sentimento manifestado pelos cuidadores é o **medo** que se relaciona com a vontade de não querer falhar, de saber reagir e de saber estar perante as diversas situações que podem decorrer do processo de cuidados perante o morrer. No meio de todo este turbilhão emocional, os cuidadores acabam por acolher a situação sem a tentar alterar, experimentando um sentimento de **resignação**.

A consciencialização do estado emocional ajuda o cuidador a sentir-se confiante e mais capacitado para cuidar do idoso em fim de vida. Assim, esta consciencialização pode ajudar o cuidador a interiorizar na sua rotina um processo de reflexão, de auto-monitorização e de domínio que permita uma prestação de cuidados com o mínimo de sofrimento.

Os fatores que influenciam a vivência destes sentimentos/emoções são vários, nomeadamente a existência de situações passadas menos positivas, a própria personalidade, o desconhecido que a morte impõe, entre outros.

Para melhor compreender o enquadramento dos sentimentos/emoções perante o cuidado ao idoso em fim de vida, é necessário esclarecer o conceito que os cuidadores têm de fim de vida, pois o significado que estes lhe atribuem poderá influenciar ou até condicionar a sua conduta na prestação de cuidados. Assim, os cuidadores formais entendem o idoso em fim de vida como aquele que necessita de uma multiplicidade de cuidados, de maior carinho e de maior disponibilidade, dada a sua vulnerabilidade, dependência e conseqüente deformação corporal que a doença impõe. Para definir o idoso em fim de vida é comum os cuidadores recorrerem a substantivos e diminutivos que sugerem a infantilização da pessoa, tais como “bebê” e “cristalzinho”. A infantilização está relacionada com os conceitos de dependência e vulnerabilidade do idoso, já que o cuidador passa a prestar cuidados semelhantes aos que seriam direcionados a uma

criança, principalmente o banho, troca de fraldas, higiene oral e alimentação (Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009). No entanto, a infantilização não se fica pelo conceito mas alarga-se à vivência e comunicação que o cuidador estabelece com o idoso. Um facto bastante curioso que surge na definição de idoso em fim de vida na ótica dos cuidadores é a indução deste conceito para os idosos acamados e já numa situação de fragilidade considerável, especificamente em estados terminais e/ou vegetativos, sendo que os restantes idosos, portadores de doenças como Alzheimer e cancro não são considerados doentes paliativos ou portadores de doenças incuráveis. Este facto reforça a característica apontada na definição de idoso em fim de vida como sendo uma pessoa dependente com necessidades acrescidas e aponta para um desconhecimento do real conceito de idoso paliativo e doença incurável, o que poderá indicar a necessidade de formação nesta área. A incapacidade de reconhecer atempadamente os idosos com necessidades de cuidados paliativos não se cinge aos cuidadores formais das estruturas residenciais mas pode alargar-se a muitos outros profissionais na área da saúde e até à sociedade em geral, pela escassa formação e sensibilização que existe nesta área (Viana, 2011).

Perante o diagnóstico de doença incurável, os cuidadores adotam comportamentos de fuga, procurando manter a esperança, baseada na premissa de que “a medicina está avançada” e que o quadro clínico se possa reverter. A esperança assume-se como uma convicção de que o idoso pode interferir nos resultados e na sua qualidade de vida de forma positiva (Harpham, 2003).

Ao nível da comunicação entre o cuidador e o idoso em fim de vida destaca-se sobretudo a expressão não-verbal, evidenciada através do toque, com uma forte carga afetiva e que transmite uma mensagem de calma, presença e apoio. Surge também, como manifestação não-verbal, a demonstração de carinho e a presença, que comprova a necessidade sentida pelos cuidadores em apresentar maior disponibilidade a estes idosos. A disponibilidade permite ao cuidador mostrar que está presente e revela uma atenção particular. De certa forma, permite escutar calmamente e ainda identificar as inquietações da pessoa (Estanque, 2011). Em relação à expressão verbal, estabelecem-se conversas circunstanciais, que tentem avaliar o estado de saúde e consciência do idoso. Estas conversas são sempre baseadas em palavras demonstrativas de carinho.

Os cuidadores em Estruturas Residenciais prestam sobretudo cuidados de higiene, alimentação e organização do espaço individual e, no decorrer destes cuidados, recorrem a estratégias para superar as necessidades dos idosos em fim de vida. Quando algo acontece que foge do âmbito das suas competências, os cuidadores formais apelam

aos serviços de enfermagem, como por exemplo para fazer curativos. No normal decorrer da prestação de cuidados e vivência quotidiana na Estrutura Residencial, os cuidadores promovem medidas de conforto que na sua maioria visam a estabilização do estado saúde do idoso, tais como a aplicação de cremes, os posicionamentos para evitar complicações como úlceras de pressão e terapêutica adequada às limitações do idoso, o que implica esmagar os comprimidos ou coloca-los juntamente com a comida, para facilitar a deglutição dos mesmos. As medidas de conforto comportam ainda uma alimentação adequada às limitações do idoso, através de gestos como cortar os alimentos em pedaços mais pequenos ou até mesmo tritura-los e verificar a sua temperatura antes de os servir. Para os cuidadores a alimentação é um ato repleto de simbolismo que é interpretado como potencial para promover o bem-estar físico, psicológico e emocional da pessoa, na medida em que representa um meio de manutenção da saúde e restauração da doença. Hopkinson et al. (2006) no seu estudo com doentes, cuidadores e enfermeiros especialistas em cuidados paliativos, revelou que os cuidadores e enfermeiros têm níveis de ansiedade mais elevados em relação a estes sintomas do que os do próprio doente. Quando a perda de peso se torna visível é configurada como uma manifestação indesejável da doença que simboliza a progressão da mesma e a proximidade da morte (McClement *et al.*, 2003) Assim, perante a alteração dos padrões alimentares, o cuidador pode apresentar sentimentos de ansiedade, frustração, revolta e culpa.

Verificou-se também que as principais dificuldades dos cuidadores se relacionam com o ato de comunicar de forma verdadeira e com enfrentar a morte. Os cuidados de higiene surgiram equitativamente como uma dificuldade, no entanto são considerados como uma contrariedade apenas na fase inicial do exercício das funções de cuidador. Esta dificuldade relaciona-se com a manipulação de um corpo deformado que vai perdendo as características que a sociedade considera como belo.

Considera-se que enfrentar a morte é um momento difícil de ultrapassar pois remete os cuidadores para a sua própria finitude. Acreditando-se assim que esta dificuldade se relaciona com o significado que atribuem a este fenómeno.

Um estudo de Rooda, Clements & Jordan (1999), com mais de 400 enfermeiros a trabalhar em cuidados paliativos, constatou que as atitudes de medo e evitamento da morte eram as que mais afetavam negativamente as atitudes face ao cuidado a prestar ao doente em fase final de vida. No presente contexto em estudo, a morte representa um conjunto de alterações corporais marcadas por traços de anorexia, caquexia, acompanhados por um conjunto de sinais indicativos da eminência da morte,

nomeadamente: palidez da pele, olhar quebrado e um odor diferente. Apelidada de sono profundo, a morte aparece como algo desconhecido, enigmático e incógnito que levanta questões aos cuidadores acerca do que acontecerá depois do término da vida. Apesar disso, a morte representa para alguns cuidadores do estudo: o fim do sofrimento; algo natural; e um fenómeno a ser aceite. Dunk, Otten & Stephens (2005) constataram que o tempo de exercício profissional, o nível educacional e as formações já realizadas nesta área, eram os melhores preditores de atitudes positivas face à morte. No entanto, qualquer contato com a morte ou com o processo de morrer desperta uma inevitável resposta específica e, tanto faz aceitá-la, reprimi-la ou mesmo negá-la que o confronto com a morte será sempre gerador de tensão, stress, tristeza, atividade exagerada e fadiga (Stedeford, 1986).

No que respeita a comunicar de forma verdadeira, a principal dificuldade dos cuidadores prende-se com a transmissão de mensagens de forma clara e direta. Os cuidadores tendem a esconder parte da informação, sobretudo no que concerne à situação clínica do idoso. Contudo, debatem-se com um conflito interno entre contar ou não contar a má notícia ao idoso e familiares e questionam-se sobre a maneira como irão repartir essas informações com as pessoas envolvidas (Duarte, 2008). Segundo Farber et al., (2002), a comunicação de más notícias nem sempre ocorre de forma satisfatória devido a um grande controlo por parte dos profissionais, dificultando a deteção ou valoração correta da aflição dos doentes e seus familiares. O facto de os cuidadores adotarem este comportamento pode condicionar a tomada de decisão que, idealmente, deverá ser baseada em melhores informações, consistentes com os objetivos e valores de cada indivíduo. Outra dificuldade apontada pelos cuidadores consiste em perceber o idoso, isto é, saber o que sente e em que pensa, pois grande parte dos idosos em fim de vida apresenta um elevado comprometimento da fala e da dimensão cognitiva.

Para superar as dificuldades sentidas e gerir os sentimentos suscitados pela prestação de cuidados, tarefas e desafios consequentes, os cuidadores recorrem a estratégias de coping que se centram, maioritariamente na partilha de histórias fora do contexto institucional e na criação de momentos de partilha com as colegas de trabalho. Surge ainda o recurso à introspeção e recapitulação do trabalho realizado, na tentativa de tranquilização pessoal enquanto estão fora da instituição, como outra estratégia adotada pelos cuidados.

Por último, os cuidadores mencionam o recurso a fármacos como estratégia de coping. Os cuidadores adotam esta estratégia porque têm dificuldade em assumir e lidar com as verdadeiras emoções e fragilidades.

Os resultados obtidos neste estudo estão intimamente relacionados com as opções metodológicas delineadas anteriormente. Considera-se que este estudo permite uma leitura dos resultados situado do ponto de vista contextual, histórico e social do fenómeno em causa, e só assim pode ser lido. Para alguns autores este aspeto poderá ser considerado uma limitação, no entanto representa uma potencialidade na medida em que os fenómenos, ao estarem situados permitem a sua transferência para o domínio da intervenção no sentido de melhorar a qualidade do cuidado prestado.

É ainda de ressaltar que o estudo foi desenvolvido numa instituição pequena mas com fortes ligações à comunidade, em que o número de cuidadores inquiridos representa um número significativo tendo em conta o número total de cuidadores.

CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

As Estruturas Residenciais para Idosos aparecem como uma solução para muitas famílias portuguesas que necessitam de ajuda das instituições da comunidade, sobretudo em casos de elevada dependência, causada por doenças crónicas, evolutivas e terminais. Estas instituições comprometem-se a responder às necessidades bio-psico-sociais da pessoa que acolhem, através da prestação de cuidados específicos.

Tendo em conta a pretensão de conhecer os sentimentos e emoções experienciados pelos cuidadores formais de estruturas residenciais perante o idoso em fim de vida, com o propósito de contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que visam melhorar o bem-estar do cuidador formal e da pessoa cuidada através de formação e suporte emocional, a opção pela metodologia qualitativa revelou-se adequada. Esta escolha possibilitou a compreensão e conhecimento aprofundado do fenómeno em estudo que se assume como complexo e multidimensional, pois afeta o cuidador em vários domínios da sua vida.

Este estudo permitiu concluir que o cuidado ao idoso em fim de vida requer uma readaptação constante do cuidador formal. Os cuidadores necessitam de enfrentar situações geradoras de uma variabilidade de sentimentos e emoções difíceis de aceitar. Assim, as emoções/sentimentos dos cuidadores são despoletados durante todo o processo de cuidar, exacerbando-se no contacto com a morte. Também lidar com o sofrimento e presenciar um corpo que perdeu a sua beleza, causa nos cuidadores sentimentos de tristeza e por vezes de fuga. Estes aspetos são corroborados pela literatura que aponta para uma grande variabilidade de sentimentos experienciados pelos cuidadores como: ansiedade, pena, impotência, despertar de lembranças, desgosto, alegria, tristeza, choque, gratidão, resignação e medo. Estes sentimentos e emoções são muitas vezes influenciados pelas vivências passadas e por um processo de luto não efetuado.

Os sentimentos/emoções dos cuidadores formais de estruturas residenciais estão intimamente ligados à perspetiva dos cuidadores relativamente ao conceito de cuidar em fim de vida. Os cuidadores formais do presente estudo caracterizam o idoso em fim de vida como vulnerável e extremamente dependente.

A comunicação/relação dos cuidadores com a pessoa cuidada circunscreve-se a conversas informais e à expressão não-verbal através do toque, entendido como uma

manifestação de carinho. Esta comunicação vai acontecendo ao longo da prestação de cuidados.

Os cuidados prestados ao idoso em fim de vida numa Estrutura Residencial para Idosos procuram promover o seu conforto, autonomia e bem-estar. Para isso, os cuidadores formais procuram que o idoso execute as suas atividades básicas de vida diária, como a alimentação, recorrendo a estratégias facilitadoras.

Face aos cuidados prestados pelos cuidadores formais, as características estruturais e de funcionamento das Estruturas Residenciais para Idosos e ainda do défice de formação dos profissionais, não se pode falar em cuidados paliativos em instituições desta natureza, mas pode afirmar-se que são desenvolvidas ações paliativas que visam o bem-estar do idoso em fim de vida.

Os resultados deste estudo permitem ainda identificar dificuldades na área comunicacional e relacional. Assim, é necessário o desenvolvimento de estratégias que conduzam ao desenvolvimento de habilidades e competências comunicacionais. Considera-se que a formação será o caminho para superar os constrangimentos encontrados no processo de cuidar.

Enfrentar o desconhecido e o misterioso momento da morte é um desafio que os cuidadores têm que aprender a encarar e suportar. É necessário criar momentos que levem à reflexão e à partilha, de forma a descobrir um novo sentido para o cuidar.

Considera-se igualmente pertinente que a estrutura residencial se consciencialize que cuidar em fim de vida exige dos cuidadores formais maior disponibilidade e formação para atender às necessidades do idoso em fim de vida, nas suas várias dimensões humanas.

Este estudo demonstra ainda a necessidade de se expandir o número respostas de apoio aos idosos que precisam de cuidados paliativos. A sensibilização da sociedade em geral é fundamental para o reconhecimento dos cuidados paliativos em estruturas residenciais para idosos. É necessário também que se desenvolva um trabalho em rede com as diversas instituições e serviços de apoio. No entanto, uma maior e mais eficaz articulação entre instituições não dispensaria a necessidade de formação, o treino de habilidades e o apoio ao cuidador na gestão emocional.

Dada a complexidade dos sentimentos/ emoções que o cuidar de doentes em fim de vida acarreta, bem como as condicionantes relativas ao espaço físico e social onde esses cuidados são prestados, reitera-se a importância de se investir numa formação

específica para este tipo de cuidadores. Essa formação, baseada no treino de competências e no aumento de informação, poderá incidir na comunicação de más notícias, no tratamento de sintomas, preparação para a morte e sobre doenças específicas, nomeadamente as mais prevalentes da estrutura residencial. Seria também pertinente que os cuidadores tivessem um acompanhamento psicológico e emocional mais próximo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Ackerman, N. W. (1986). *Diagnóstico e Tratamento das Relações Familiares*. (M. C. R. Goulart, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas
- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios familiares-Uma visão sistémica – 3ª edição*. Coimbra: Quarteto Editora Serra, A. V.
- Almanza-Muños M.J. & Holland C.J. (1999). La comunicación de las malas noticias en la relación médico-paciente. III. Guía clínica práctica basada en evidencia; 53(3): 220-224.
- Almeida, M. (2009). *Promoção da Saúde depois dos 65 anos. Elementos para uma política integrada de envelhecimento*. Lisboa.
- Alves, A. (2003). A importância da comunicação no cuidar do idoso. Instituto de ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto
- Apóstolo, J. (2007). Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. Número: 3, Série: II, Coimbra, p55 - 64, ISBN/ISSN: 0874-0283
- Araujo, M. & Silva, M. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista Esc Enfermagem*; 46(3):626-32
- Arranz, M., Aller, R., Izaola, O., Cuellar, L., Terroba, MC. (2005). Immunoenhanced enteral nutrition, effect on inflammatory markers in head and neck cancer patients. *Eur J Clin Nutr.* 59 ; 145-147.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP*. Lisboa
- Barbosa, A.; Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A. & Sousa, L. (2011). *Cuidar de idosos com demência e instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais. Psicologia, Saúde & Doenças, v.12*
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Tradução de Luís A. Reto e Augusto Pinheiro. 5ed. Lisboa: Edições 70
- Baumgartner K. (2004). Neurocognitive changes in cancer patients. *Semin Oncol Nurs* 20(4):284-290
- Beck, C. T. (2010). Secondary traumatic stress in nurses: a systematic review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 1-10
- Benjumea, C. (2003) *El investigador como instrumento flexible dw la indagación*. Universidad de Antioquia, Medellín. Colombia.
- Berguer, L. & Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas Idosas: Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.

- Berón, M., Ordonéz, A., Feliu, J., Zomara, P. & Espinosa, E. (1996). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Câncer*. Madrid: Editorial Medica Penamarizona.
- Bidarro, A. (2010). *Vivendo com a dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncologica*. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa
- Bogdan, R., Biklen, S., (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Borquez, P & Romero, C. (2007). El paciente ocologico geriátrico. *Revista Chilena de Cirugia*. Vol 59 – nº6. Diciembre
- Briga, S. (2010). *A Comunicação Terapêutica Enfermeiro/doente: Perspetivas de Doentes Oncológicos Entubados Endotraquealmente* Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Brito, D. (2009). Cuidando de Quem cuida: Estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal cronica. *Psicologia em Estudo*, v. 14, p. 603-607. Maringá
- Brondani, C., Beuter, M., Alvim, N., Szarecki, C., Rocha, L. (2010). *Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar*. Contexto Enfermagem, Florianópolis
- Bruera, E (2003). Pathogenesis of Cancer Cachexia: Supportive Oncology. 1 (3), pp 159-167.
- Caeiro, J. C. (2008). *Políticas públicas, politica social e estado de providencia*. Universidade Lusiana Editora. Lisboa
- Caldas, C. (2003). *Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família*. Cadernos de Saúde Publica. Rio de Janeiro
- Candeias, M. (2009). *Formação dos enfermeiros em cuidados paliativos*. Universidade do Algarve. Faro
- Capelas, A; Neto, I. (2006). Organização de serviços. In: A. Barbosa, I. Neto (ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisbo
- Cardão, S. (2009). *O idoso Institucionalizado*. Lisboa: Coisas de Ler
- Carlier, M. (2001). Para uma globalidade dos cuidados de enfermagem. In ABIVEN, M. *Para uma morte mais humana – Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, p.97-132). Loures: Lusociência
- Carlier, M. (2001). Para uma globalidade dos cuidados de enfermagem. In ABIVEN, M. *Para uma morte mais humana – Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, p.97-132). Loures

- Carroll, B., Kathol, R., Russel Noyes, J., Wald, T. & Gerald Clamon, M. (1993) Screening for depression and anxiety in cancer patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale. *General Hospital Psychiatry*, volume 15, issue 2. March
- Cartaxo, H., Gaudêncio, M., Araújo, r., Abrão, F. & Freitas, C. (2012). Quando o cuidar doi: desvelando sentimento de um ser que cuida. *Revista de Enfermagem*;6(1):89-96
- Carvalho, (2011). Estudo da Fadiga por compaixão nos cuidados paliativos em Portugal: Tradução e adaptação cultural da escala “Professional Quality of Life 5”. Universidade Católica Portuguesa. Porto
- Carvalho, M. (2003). O cuidar de enfermagem hoje: uma arte que se renova uma ciência que se humaniza. Ver. *Tec-cient Enferm*, Curitiba
- Carvalho, M. (2004). A Dor no Estágio Avançado das Doenças. In: Angerami, V. A – Camon (org.), *Atualidades em Psicologia da Saúde* (pp.85-101). São Paulo: Pioneira Thompson Learning.
- Carvalho, M. A. (2011). Laços Familiares do Idoso Integrado Em Lar: Contributos de uma abordagem qualitativa. Instituto Superior de Serviço Social do Porto
- Cassie, R. & Rockwell, E. (1994). Communication Difficulties Experienced by Nursing Home Residents with a Hearing Loss During Conversation with Staff Members. *JSLPA*, Number 2, June
- Chalifour, J. (1989). *La relation d'aide en soins infirmiers* - Québec: Galton Morin Éditeur
- Chalifour, J. (1993). *Enseigner la relation d'aide*, Montreal, Gaetan Morin Éditeur
- Clark, D.; Seymour, J. (1999). *Reflections on Palliative Care*, Buckingham: Open University Press
- Collière, M. F. (1999). Promover a Vida – Da prática das mulheres de virtude aos Cuidados de Enfermagem. Lidel ed. Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, Coimbra
- Coop, G. (1994). Palliative care nursing education: A review of research findings. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 552-557
- Corner, J. (2003) Exploring nursing outcomes for patients with advanced câncer following intervention by Macmillan Specialist palliative care nurses. Blackwell Publishing, *Journal of Advanced Nursing*, 41 (6), 561-574.
- Creswell, J. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Los Angeles
- Damasio, A. (2000). *O Sentimento de Si- O Corpo, A Emoção e a Neurobiologia da Consciência*, Publicações Europa América

- Davies E. & Higginson, I. (2004). Palliative Care: the solid facts, OMS – Europe
- DGEEP/MTSS (2007). Carta Social, Rede de Serviços e Equipamentos – Relatório 2005, DGEEP/MTSS, Lisboa.
- Dias, M. (1997). A esmeralda perdida: informação ao doente com cancro da mama. 1ª ed. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. ISBN 972-8400-04-7.
- Dicionário da Língua Portuguesa (2012). *Cuidado*. Consultado a 23 de Setembro de 2012 em: <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa-aa/cuidado>
- DiGiulio, J. F. (1995). A more human workplace: responding to child welfare worker's personal losses. *Child Welfare*, Julho/Agosto: 877-887.
- Direção-Geral da Saúde. (s.d). Envelhecimento Saudável. Acedido em 6 de Março de 2013 em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i010170.pdf>
- Duarte, V.M. (2008). A equipe de saúde e a paciente oncológico: um caminho a percorrer juntos. In Hart, C.F.M. [et al] Câncer uma abordagem psicológica – Porto Alegre, RS: AGE
- Duggleby, W. (2001) Hope at the End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Care*. Vol. 3, nº 2, p.51-64
- Dunk, K., Otten, C., & Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), 97-104
- Eizirik, C., Kapczinski, F. & Bassols, A. (2001). O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicofinâmica. Porto Alegre: Artmed, 2001
- Elias, A. (2001). Relaxamento Mental, Imagens Mentais e Espiritualidade na re – significação da Dor Simbólica da Morte da Pacientes Terminais.
- Esgaio, A. (2010). A economia social e solidaria e os serviços de proximidade em Portugal: A construção de redes locais de responsabilidade social. Instituto superior de ciências sociais e politicas. Lisboa
- Estanque, C. (2011). A prática de cuidar o doente oncológico em fim de vida. Uma abordagem na perspectiva dos enfermeiros. Universidade de Lisboa
- Farber J.; Urban S.; Collier V.; Weiner J.; Polite R.; Davis E. & Boyer G. (2002). The good news about giving bad news *Journal of General Internal Medicine*; 17(12):914-922.
- Fernandes, A. (1997). Velhice e Sociedade. Oeiras: Celta editor
- Fernandes, J. (2000). Qualidade de Vida e Auto-Eficácia em idosos institucionalizados. Instituto Superior de Psicologia Aplicada
- Fernandes, J. M. (2000). Qualidade de Vida e Auto-Eficácia em Idosos Institucionalizados. Instituto Superior de Psicologia Aplicada

- Fernández-Ballesteros, R. (2004). Gerontología social: Una introducción. In R. Fernández-Ballesteros, Gerontología social (pp. 31-54). Spanish: Pirámide
- Ferrario, R.S, Zotti, A.M., Massara, G, & Nuvolone, G. (2003). *A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers* – Psycho - Oncology: 12, 2003, p. 1 – 7.
- Ferreira, C. (2009). Envelhecimento e Lazer: um caminho para a qualidade de vida. Coimbra
- Ferreira, N. (1996). *A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica* - Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo: 2 (30), p.229 – 253.
- Figueiredo, A. & Guilhem, D. (2008). Ética e Moral. Interthesis, Florianópolis, v.5, p. 29-46
- Floriani, A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Revista Brasileira de Cancerologia, 50(4), 341-345
- Florio, C. (2010). Burnout & Compassion Fatigue: A guide for Mental Health Professionals and Care Givers. Lexington, KY, USA: CreateSpace
- Fonseca, A. M. (2005). Desenvolvimento humano e envelhecimento. Lisboa: Clipsepsi Editores
- Fonseca, M. (2004) Uma abordagem psicológica da "passagem à reforma" - desenvolvimento, envelhecimento, transição e adaptação. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto. Porto
- Fortin, M. (1999). O processo de investigação: da concepção à realização. Loures. Lusociências.
- Fradique, E. (2010). Efectividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa
- Franca, D. C. (2004). Cuidando do cuida-dor: atendimento psicológico no apoio do doente de Alzheimer. *Revista Ciência e Profissão*, v. 2004, n. 1, p. 50-52, Abril
- Fratezi, F. & Gutierrez, B. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 16, núm. 7. Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, Brasil
- Gameiro, M. H. (1999). *O sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editora
- Garcia-Alhandra, M.A. (1999). Cuidados Paliativos Geriátricos em residências. *Revista Espanhola de Geriatria e Gerontologia* – vol.34 num 92
- Garpelli B., Caroline; Ebner M. & Bueno Neme, C. (2011). Morte, família e a compreensão fenomenológica: revisão sistemática de literatura. *Psicol. rev. (Belo Horizonte)* [online]. vol.17, n.3, pp. 363-377. ISSN 1677-1168.

- Gauderer, E. C. (1987). Autismo – Década de 80. Uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais, Ed. Almed, 2ª edição
- Giddens, A. (2000). Sociologia, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 2ª edição
- Glaser BG, Strauss AL. (1967). The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter
- Goffman, E. (1996). Manicómios, Prisões e Conventos. S. Paulo: Perspectiva
- Gomes, A. (2010). O cuidador e o doente em fim de vida. Enfermaria Global, nº 18. Febrero
- Gontijo, E. (2006). Os termos “Ética” e “Moral”. Universidade Federal de Minas Gerais. Brazil
- Harpham, W. S. (2003) Diagnosis: Cancer. Your guide to the first months of health survivorship. New York: W.W. Norton & Company Inc.
- Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos – uma reflexão sobre o fim da vida*. Lisboa: Notícias
- Hesbeen, W. (2000). Cuidar no hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Lisboa, Lusociência
- Higginson I, Wade A, McCarthy M (1990). Palliative care: views of patients and their families. *BMJ* 301: 277–81
- Higginson I.J., Wade A. & McCarthy M. (1990). Palliative care, views of patients and their families. *British Medical Journal* 301, 277–281
- Hilário, A. (2010). O discurso da boa morte nas vozes de quem cuida. Instituto Politécnico de Lisboa
- Hopkinson, J. et al. (2006). Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer, “JAN”, 54 (3), pp. 304-312
- Ignácio, M. & Favarin, R. (2010). Más Notícias: uma reflexão acerca da comunicação do diagnóstico de câncer. Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia. Janeiro/Fevereiro/Março, VII Edição 1.
- Inocenti A., Rodrigues IG., Miasso AI., (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Revista eletrónica de Enfermagem, 11(4): 858-65
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2012). Guia Prático – Complemento por dependência. Gabinete de Comunicação
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2012). Guia Prático – Pensão de Invalidez. Gabinete de Comunicação
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2012). Guia Prático – Pensão de Velhice. Gabinete de Comunicação

- Instituto Nacional de Estatística. Número de Óbitos por local de residência, sexo e idade [online]. Consultado em: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSa
- Joyce-Moniz, L. (1993). *Psicopatologia do Desenvolvimento do Adolescente e do Adulto*. McGraw Hill. Lisboa
- Kovács, M. J. (2002). Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying* [ed. ut.: *On death and dying*. New York: Touchstone
- Lacoski, M. (2009) Fragmentação pós-moderna e o conceito e o conceito de pessoa à luz do pensamento de Christian Duquoc. Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Faculdade e Teologia
- Lage, M.I. (1996). *A empatia e a comunicação não-verbal nas perspetivas da enfermeira e do cliente*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Lawlor PG, Gagnor B, Mancini IL et al. (2000). Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Arch Intern Med* 160(6):786-794
- Lawton, J. (2000). *The Dying Process: patients' experiences of palliative care*, London: Routledge.
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda: uma abordagem teórica e Prática de um critério de competência de enfermeira*. Lisboa Lusodidacta
- Lazarus, R. S; Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping* - Springer Company, New York,
- Lima A. (2003). Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en intento. *Revista Argentina de Cardiología*; 71(3):217-220
- Lopes, T. (2010). Atitudes Perante a Morte e Ansiedade e Depressão em Cuidadores Profissionais de Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia
- Macedo, E.; Macedo, J.; Gomes, M. & Peres, P. (2010). Educar para a morte e a promoção da saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 3 48-53.
- Machado, A. G. & Merlo, A. C. (2008). Cuidadores: seus amores e suas dores. *Psicologia e Sociedade*; 444-452

- Machado, A., Freitas, C. & Jorge, M. (2007). O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 530-534
- Machado, S.M., SAWADA, N. (2008). Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. *Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis, Out-Dez
- Magalhães, J.C. (2009). Cuidar em fim de vida – Experiência durante a formação inicial de enfermeiros. Lisboa: Coisas de Ler
- Manual de Boas Práticas. (2001). Um guia para o acolhimento residencial das pessoas em situação de deficiência. Instituto da Segurança Social, I.P.
- Manual de Enfermagem (2001). Instituto para o Desenvolvimento da Saúde – IDS. Universidade de São Paulo, Ministério da Saúde
- Massie MJ, Holland, Glass E. (1983). Delirium in terminally ill patients. *Am J Psychiatry*. 140(8):1048-1050
- McClement, S; Degner, L; Harlos, M (2003). Family Beliefs Regarding the Nutritional care of terminal ill Relative: A qualitative Study, “*Journal of Palliative Medicine*”, 6 (5), pp. 737-748.
- Mcdonald, J. E. (1998). The spirit of meaning through the surrender and catch of death: a phenomenological study of three hospice families. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 59 (5-B)
- MCnamara, B. (2004). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care, *Social Science and Medicine*, n. 058, pp. 929-938
- Mendes, F. (2005). *Conspiração Grisalha. Segurança Social, Competitividade e Gerações. Conspiração Grisalha. Segurança Social, Competitividade e Gerações*, Oeiras, Celta Editora, 2005.
- Mendes, G. (2009). A Dimensão Ética do Agir e as Questões da Qualidade Colocadas Face Aos Cuidados de Enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis
- Mendonça, N. (2011). O Luto como questão bioética. Universidade Católica Portuguesa. Faculdade de Filosofia
- Morais, E. (2009). Alterações da Linguagem na doença de Alzheimer. Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Morais, G.; Costa, S.; Fontes, W. & Carneiro, A. (2009). Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. *Acta Paul Enferm*; 22(3)

- Moreira, C. (2007). Os sentimentos/dificuldades dos enfermeiros face ao doente oncológico em fase terminal no domicílio e a sua interferência no cuidar. Universidade do Algarve, Faculdade Ciências Humanas e Sociais
- Muller P. (2003). Breaking Bad news to patients - The SPIKES approach can make this difficult task easier. *Postgraduate Medicine*; 112,(3):1-6
- Neri, A. (2002). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Editora Alinea
- Nunes R. (2008). Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamentos em doentes terminais. Actas do X Congresso Virtual HIV/AIDS
- Nunes, B. (1992). A doença como facto social. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Vol.9, n.º 10, p.270-274
- Oliveira, A. & Silva, M. (2010). Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipa de saúde. *Acta Paulista de Enfermagem*. São Paulo
- Organização Mundial de Saúde (2002). *Active Ageing, A Policy Framework*. Consultado em dez. de 2011 em: http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/who_nmh_nph_02.8.pdf
- Paduan M. A. (1984). A Educação dos Alunos de graduação em Enfermagem e relação à morte e ao morrer. [tese]Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem da USP
- Paúl, C. (1997). Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente. Coimbra: Almedina
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra:Almedina
- Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paul & A. Fonseca (Coords.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi.
- Paul, C., Fonseca, A., Matin, I & Amado, J. (2005). A satisfação e a qualidade de vida: um estudo em idosos Portugueses. In Paúl & Fonseca (2005). *Envelhecer em Portugal, Psicologia Saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa: Climepsi
- Payne, S. A.; Langley-Evans, A.; Hillier, R. (1996). Perceptions of a good death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliative Medicine*, 10: 307-312.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). O doente oncológico e a sua família. *Manuais Universitarios*: Climepsi
- Perlini, M., Leite, M. T., & Furini, A. C. (2007). Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Revista Escola Enfermagem USP*

- Pessin L, Bertachini L. (2006). Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. In: Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. Bioética e longevidade humana. São Paulo (SP): Centro Universitário São Camilo; Loyola. p. 353-91
- Picot SJF, Youngblut J, & Zeller R. (1997). Development and Testing of a Measure of Perceived Caregiver Rewards in Adults. *Journal of Nursing Measurement*. 5, 1: 33-52.
- Pimentel, L. (2001). *O Lugar do idoso na família*. Quarteto
- Pinheiro, U. (2012). Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros. Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Brasil
- Pitta, A. (1996). A Equação Humana no Cuidado à doença: O doente, seu cuidador e as organizações de saúde. *Saude e Sociedade* 5(2):35-60
- Plano Nacional de Cuidados Paliativos - <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
- Polit, D. & Hungler. (1995). Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ª ed. Porto Alegre. Artes Médicas
- Porter L.S., Keefe F.J., Garst J., McBride C.M. & Baucom D. (2008). Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers, associations with symptoms and distress. *Pain* 137, 306–315.
- Portugal, S. (1997) O Papel das Políticas: Velhice e Políticas Pessoais. Seminário Internacional sobre Envelhecimento Humano. Lisboa
- Portugal. Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto. Lei de Bases da Saúde. Lisboa, Diário da República, I Série (195), p. 3452-3464. Base II, 1-b
- Quintana, F., García-Caro, M., Rio-valle, J., Rivera, M., & Prados-Peña D. (2001). Enfermería, familia y paciente terminal. *Rev. Rol de enfermería*, 1, 8-12.
- Reis, C. (2011). Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectivas dos Enfermeiros. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto
- Requejo Osório, A. & Pinto, F. C. (Coords.) (2007). *As pessoas idosas: contexto social e intervenção educativa*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Reyes, M. C. (2001). Construindo El Concepto Cuidador De Ancianos. IV Reunion De Antropologia Do Mercosul. Curitiba Brasil
- Rezende V.L. (2000). Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. UNICAMP: Campinas(SP)

- Ribeiro, M.; Ferreira, R.; Magalhães, C.; Moreira, A. & Ferreira, E. (2009). Processo de cuidar nas instituições de longa permanência: visão dos cuidadores formais de idosos
- Riley, J.B. (2004). *Comunicação em enfermagem*. (4ª ed.). Loures: Lusociência
- Rispoli, D. (2003). *Conhecer-se melhor para melhor cuidar: uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem*. - Lusociência, Loures
- Rocha, d. (2005). Análise de Conteúdo e Análise do Discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória. Universidade do Estado do Rio de Janeiro
- Rooda, L., Clements, E., & Jordan, M. (1999). Nurses attitudes towards death and and caring for dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 26
- Rosário, E. (2009). Comunicação e cuidados de saúde: comunicar com o doente ventilado em cuidados intensivos. Universidade Aberta, Lisboa
- Santana, L. R. (2004). O vivenciar a morte como uma possibilidade no cotidiano em Enfermagem: visão de docentes. Universidade Católica de Goiás. Agosto
- Santos, F. (2010). Delirium em Cuidados Paliativos. Karolinska Institutet. Suécia
- Santos, m. (2003). Perto da morte, cortejando a própria insanidade: o profissional de saúde e a morte. *Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, vol. 4, No. 4
- Santos, M. I. (2000). A relação de ajuda na prática do cuidar em enfermagem, numa unidade de cuidados intensivos das coronárias. *Investigação em Enfermagem*
- Schulz R. & Beach S.R. (1999). Caregiving as a risk for mortality, the Caregiving Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association* 282, 2215–2219
- Serafim, F. (2007). Promoção do bem-estar global na população sénior: práticas de intervenção e desenvolvimento de actividades físicas. Ciências da Educação, Universidade do Algarve
- Serrano, Gloria (1994). *Investigación Qualitativa. Retos e Interrogantes*. Vol I – Métodos. Madrid: Editorial La Muralla, S. A. 2ª Ed.
- Silva, L. F. (2001). Acção social na área da família. Lisboa: Universidade Aberta.
- Silva, R. e Hortale, V. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública* [online] vol.22, n.10, pp. 2055-2066
- Silva, S. (2009). Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto

- Silveira, T. M., Caldas, C.P., & Carneiro, T.F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638
- Simões, J. (2008). Isto é mesmo uma questão de vida ou morte: Preocupações existenciais no doente oncológico. Faculdade de Medicina de Lisboa
- Simonetti, J. & Ferreira, J. (2007). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crónica. *Revista de Enfermagem USP*; 42(1):19-25
- Sjogren P, Banning A. (1989). Pain, sedation and reaction time during long-term treatment of cancer patients with oral and epidural opioids. *Pain*; 39: 5-11
- Small, J.A. (2004). Communicating Effectively with Persons who have alzheimer's disease. The Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists. Volume 18, nº1
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002). Guia de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid)
- Sousa, D., Soares, E., Costa, K., Pacífico, C. & Parente, A. (2009). A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. *Contexto Enfermagem*, Jan-Mar. Florianopolis
- Stedeford, A. (1986). *Encarando a morte*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.
- TWYXCROSS, R. (2003). *Cuidados paliativos* - Climepsi Editores, Lisboa. ISBN 972-796-093-6
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2a ed.). Lisboa: Climepsi
- Twycross, Robert (2001). *Cuidados paliativos*, Lisboa, Climepsi Editores.
- Vaidya VU, Greenberg LW, Patel KM, Strauss LH, Pollack M (1999). Teaching doctors how to break bad news: a 1-day workshop using standardized parents. American Medical Association
- Viana, L. (2011). *Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, na Região Norte*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto
- Vinogradov, S. & Yalom, I.D. (1992). *Manual de psicoterapia de grupo*. Trad. Dayse Batista. Porto Alegre: Artes Médicas
- Volpato, F. & Santos, G. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imainario*, nº14, 511-544
- Vygotsky, L. S. (2000). *A construção do pensamento e da linguagem*. São Paulo: Martins Fontes

- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem* - Loures, Lusociência.
- Wenzl (2001). *The role of the nurse chaplain: a personal reflection*. In: FERREL, B.R.
- Wijk H, Grimby A.(2008). Needs of elderly patients in palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*; 25:106.
- Worden, J. (1991). *Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner* (2nd ed.). London: Routledge.
- World Health Organization (2002). *National Cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Ed. Geneva: World Health Organization

Anexos

ANEXO I
CRONOGRAMA

ANEXO II
PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

EXMO. SENHOR

**Presidente do Centro Social e Cultural de
Vila Praia de Âncora**

Venho por este meio pedir autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado, de Carina Filipa da Costa Ferreira, Licenciada em Educação Social Gerontológica e Aluna do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos.

O presente projeto de investigação tem como título os Sentimentos perante o cuidado ao doente paliativo em Estruturas Residenciais para Idosos e, portanto, visa Conhecer os sentimentos que o cuidado a doentes paliativos suscita nos cuidadores das Estruturas Residenciais para Idosos. Especificamente, pretende Descrever a vivência entre o cuidador e o doente em fim de vida; Identificar as inquietações e recompensas dos cuidadores na prestação de cuidados; Identificar estratégias de compensação dessas inquietações.

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar no Centro Social e Cultural de Vila Praia de Âncora, com os colaboradores afetos à valência Estrutura Residencial para Idosos.

A referida colheita de dados incidirá sobre os sentimentos dos colaboradores que prestam cuidados a doentes em situação paliativa e o instrumento de recolha a utilizar será a entrevista aberta.

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados e assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão da Direcção do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

Carina Ferreira

ANEXO III

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____
_____, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “realizado por, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

A Investigadora responsável:

Assinatura:

ANEXO IV

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO

APÊNDICES

APÊNDICE I
FICHA SOCIO-DEMOGRÁFICA

Ficha Socio-demográfica

Data: ___/___/___

Idade: _____

Género:

| | |
|-----------|--|
| Masculino | |
| Feminino | |

Estado Civil:

| | |
|---------------|--|
| Solteiro(a) | |
| Casado(a) | |
| Divorciado(a) | |
| Viúvo(a) | |

Escolaridade:

| | |
|-------------------|--|
| Analfabeto | |
| 4º ano | |
| Ensino básico | |
| Ensino Secundário | |
| Ensino Superior | |

Função: _____

Há quanto tempo trabalha na Estrutura Residencial: _____

APÊNDICE II

GUIÃO DA ENTREVISTA

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

GUIÃO DE ENTREVISTA

Na presente entrevista iremos conversar sobre o trabalho que desenvolve na Estrutura Residencial, nomeadamente, em relação aos idosos em situação paliativa. Pedia-lhe então que pensasse um pouco no que sente quando presta cuidados a este tipo de doentes.

1. Que comunicação/relação estabelece com os idosos em situação paliativa? Pode contar-me uma experiência?
2. Que tipo de cuidados presta a estes idosos?
3. Que sentimentos lhe surgem quando presta estes cuidados?
4. Que estratégias de coping adota?
5. Costuma partilhar os seus sentimentos/emoções com alguém?

APÊNDICE III
EXEMPLO DE UMA ENTREVISTA

Transcrição Entrevista – E002

Carina: Eu gostava de saber como é a relação que estabelece com os idosos que têm doenças incuráveis, por exemplo alzheimer, cancro, ...

Cuidadora 2: A minha relação com eles é de amor, muito muito amor. E tentar dar o meu melhor todos os dias. Como por exemplo, fazer uma festinha, embora muitos deles não entendam mas sentem. Sentem a presença das pessoas quando estão mais ou menos, em fase do estado deles, sentem que há alguém que está ao lado deles e que é muito importante, nos relacionar-mos bem com eles nem que seja pô-lhe a mãozinha na mão deles, para se acalmarem...

Carina: Pois, e costuma conversar com eles alguma coisa que a deixam incomodada?

Cuidadora 2: É assim é difícil falar com eles porque eles não entendem, nos estamos a falar, estamos a dizer uma coisa e eles estão noutra mundo completamente diferente, mas eu tento acompanhar o mundo deles, não eles o meu mas eu o deles.

Carina: entrar no que eles estão a ver e a sentir

Cuidadora 2: Exatamente, para que não se dececionem e continuarem felizes. Não os vou contrariar naquilo que dizem, portanto entro eu no mundo deles.

Carina: E quando os idosos lhe perguntam se vão ficar bons, como reage?

Cuidadora 2: Eu apoio sempre, dou-lhes bastante apoio e força, porque realmente quando fazem essa pergunta eu dou todo o meu apoio, digo que vão ficar bons, que é uma fase passageira, que são pessoas bonitas e são pessoas queridas. Isso acho que é muito importante para o dia-a-dia deles, para terem vontade de continuar...

Carina: Que tipo de cuidados é que presta aos idosos?

Cuidadora 2: Eu cuidados é o acompanhamento da parte medica, e acaba por ser também um bocadinho da parte psicológica

Carina: Pois, acaba por ser você que está na linha da frente quando recebem certas notícias. Como é acompanha-los ao médico?

Cuidadora 2: É difícil. É difícil fazer um acompanhamento deste género. Mais cedo ou mais tarde essas pessoas acamam e o médico é que vem cá a instituição, mas ainda no outro dia, fui com a D. X, que também tem um alzheimer bastante avançado, mas ainda anda, ainda esta numa fase controlada e até foi engraçado porque ela saiu daqui muito...

como hei-de dizer, ela não ia para o médico, estava fora de questão, ela ia passear. E foi ao hospital e eu perguntei-lhe onde estava e ela disse que estava em Viana mas não sabia onde. E a neurologista estava a falar com ela e ela não teve noção que estava a falar da doença dela e quando viemos embora ela ficou muito feliz que até me disse “ a ver se vimos novamente porque eu gostei muito deste passeio”.

Carina: Toda contente

Cuidadora 2: Toda contente. Mas não estava consciente de onde foi nem do estado de saúde. Mas foi bom para ela, de uma certa maneira.

Carina: E quando acompanha, por exemplo, vai ao médico com um idoso e é-lhe dado um diagnóstico de uma doença grave e incurável, como é, o que sente?

Cuidadora 2: Custa (pausa) sobretudo quando está consciente do que é.

Carina: Sim, quando estão conscientes.

Cuidadora 2: É assim, cada caso é um caso mas eu vivi muito a doença do meu pai e ainda hoje a tenho muito presente e acabo por comparar com as outras pessoas...

Carina: Acha que as suas vivências aqui a fazem lembrar...

Cuidadora 2: Fazem, fazem. Eu fui bastante forte em relação ao meu pai, tentei sempre ajuda-lo e acho que foi um momento em que eu tive de me esforçar porque...

Carina: Teve de mostrar mais força do que a tinha

Cuidadora 2: Tive! Tive mesmo. Foi um momento muito muito difícil para mim porque eu fiz como se fosse o meu pai naquele momento. Ele ficou completamente destroçado não é? Saber de uma situação tão grave, ele vinha doente. Mas eu depois de passar aquilo, de o animar e de lhe dar força e dizer que as coisas se calhar não seriam assim, porque a medicina está avançada e a dar-lhe esperança. Eu tive uma força que sei lá, nem sei explicar mas de uma certa maneira, conforme subi também descí! Juntou-se um bocado a ideia relacionado com o meu pai. Parece que revivi esse momento.

Carina: Acha que o facto do Sr. X estar aqui há mais tempo também potencia esse sentimento?

Cuidadora 2: Claro que já o conhecemos e é sempre difícil mas acho que nessas situações era igual. Quando são essas situações, as pessoas são iguais, sensibilizo-me com todos, não é a questão de estarem aqui há muito tempo porque é sempre difícil...

Carina: é sempre difícil...

Cuidadora 2: muito, muito.

Carina: O que sente quando está a cuidar deles, a dar a medicação, por exemplo, quando estão assim em estado vegetativo?

Cuidadora 2: Eu nunca tive pena, é um sentimento um bocado...mas pronto, tenho pena deles. Não deveria ser permitido chegar a um ponto... (em tom muito baixo) eu pronto, nestes casos até sou a favor da eutanásia. Acho que não é humano, não é?

Carina: Infelizmente, acontece (pausa) E quando acompanha ao médico, quando o idoso não está consciente, e o médico lhe diz, a si, que não há nada a fazer, que agora é esperar, como se sente, tenta dizer-lhes?

Cuidadora 2: Não, nunca. Primeiro é muito difícil porque me custa transmitir essa informação quando me é dada mas a eles nunca se deve dizer uma coisa dessas, deve-se poupar o máximo e fazer com que eles sejam felizes. Porque, há uns que não entendem mas para os que entendem deve ser terrível viver um pesadelo sem necessidade. Portanto, evito. Da minha boca sou incapaz de dizer que você tem um problema que é grave, eu nunca digo. Quando vejo as tensões ou os diabetes, digo sempre esta tudo bem, vejo que tem sintomas mas nunca digo.

Carina: Diz alguma coisa animadora...

Cuidadora 2: Exato, digo sempre ta bom ta bom, depois até pego no telefone e comunico com o medico e digo o que se esta a passar mas ao doente não sou capaz de fazer isto. Sou incapaz...

Carina: Pois... E quando tem de lhes dar a medicação, uns são comprimidos normalmente e, existe outro tipo de medicação, por exemplo pensos subcutâneos ou intravenosos?

Cuidadora 2: Não, neste momento só comprimidos esmagados mas para mim já é fácil porque é o dia-a-dia. Dou-lhes na boca e depois verifico se engolem, porque muitos ficam com o comprimido nos cantinhos...

Carina: Pois, já é uma rotina. E quando chegam à fase final da vida?

Cuidadora 2: É terrível.

Carina: O que sente nessa altura, já assistiu a alguma...

Cuidadora 2: Já, já, acho que é..é a pior fase que uma pessoa pode ver é a morte, a aproximação da morte. Também é um bocado de nós que nos sai, porque nós ao fim ao cabo acabamos por ficar com laços, criamos laços de amizade. E muitos deles muito, mas não podemos dizer...

Carina: Não se pode demonstrar preferências...

Cuidadora 2: Exatamente, portanto, nos criamos aqui laços muito importantes na nossa vida e é um desgosto. Por exemplo, eu vou para casa e... eu não queria levar mas não consigo, chego a casa e estou sempre a pensar neles, como está como não estará e as vezes, já aconteceu com a X. Eu entrei aqui e disse “ a X morreu” tive uma perceção da morte...

Carina: Parece que sentiu...

Cuidadora 2: o cheiro da morte, a morte...era um sentimento...

Carina: e não se consegue perceber como se sentem essas coisas não é?

Cuidadora 2: Exato e o que é, o que vai ser daquela pessoa...

Carina: E o que vai ser de nós, porque depois vem outra pessoa para aquele espaço, aquela cama...

Cuidadora 2: Exatamente e temos de voltar a adaptarmo-nos aquela pessoa e nos envolvermos de novo e criar outra vez aqueles laços, é tudo um recomeçar.

Carina: É sempre um ciclo novo... Que estratégias é que adota para que isso não afete?

Cuidadora 2: É complicado (pausa) muito complicado. Gostava de fazer isso mas não consigo, levo-os para casa, sem dúvida.

Carina: E costuma partilhar isso com alguém?

Cuidadora 2: Costumo, quando as coisas estão mais complicadas lamento-me um bocado, mas não gosto de levar a minha vida profissional e em casa, pronto, quando à algo que me esta a incomodar, quando estou a pressentir que alguém ta mal e a morte está a chegar não é? Porque isto aqui é para morrer não é para nascer, isto é um lar não é uma maternidade. Acho que tenho de partilhar um bocadinho o peso que levo mas as vezes, durante a noite, acordo a pensar naquela pessoa e venho com uma ansiedade de manha e a primeira coisa é perguntar como está aquela pessoa, se está viva ainda, morreu, está bem...

Carina: Tem essa ansiedade, quer chegar aqui e quer que essa pessoa ainda esteja viva, mas prefere que essa pessoa até acabe por morrer daqui a pouco tempo, na sua presença ou...

Cuidadora 2: Ai não, prefiro evitar a morte. Prefiro deixar para outra colega. Não lido bem com a morte.

Carina: E entre colegas, costumam partilhar o que sentem, alguma emoção mais forte?

Cuidadora 2: Partilham, algumas estão muito a vontade, lidam com a morte como uma coisa normal, como deve ser...

Carina: A morte é natural...

Cuidadora 2: Ora nem mais, mas eu não. Eu lido muito mal, a última morte que assisti senti-me muito mal

Carina: Mal, mesmo fisicamente?

Cuidadora 2: Mesmo fisicamente! E depois...

Carina: Quer contar esse episódio?

Cuidadora 2: Ai foi complicado, porque eu, normalmente não gosto de ver e o médico estava com a D. X, perto dela, a filha também estava presente e ele veio, ainda demorou um bocadinho mas quando chegou a senhora ainda estava com vida. Eu chamei-o porque a filha começou aos gritos a dizer que a mãe ia morrer. E eu pronto, lá estava a tentar acalmar a filha não é? E de repente ela amarrou-se a mim “ai a minha mãe, ai a minha mãe”, “não vai, tenha calma, tenha calma” e olho para a senhora e vejo-a a desfalecer, a perder a cor, a ir, a ir, a ir e tive de fechar os olhos para não ver mais. Ela agarrada a mim aos gritos e eu tive de ter forças para acalmar a sra, era a mãe dela eu estava a falecer não é? Mas senti-me mesmo muito mal, ela quase a desmaiar e eu a segurar nela e foi ali uma situação muito triste até que entretanto chegou mais gente e eu saí dali e nunca mais vi a senhora.

Carina: Não foi fácil...

Cuidadora 2: Não, tive de tomar um comprimido e tudo que não estava nada bem. E fiquei com a imagem dela durante muito tempo, do rosto da morte mesmo...

Carina: O rosto da morte, acha que a morte tem um rosto é igual para todos?

Cuidadora 2: É assim, cada caso é um caso, à pessoas que tem mortes diferentes, a uns que têm mortes difíceis. Eu nunca quis ver mas ouvia, as vezes aqui no quarto, sentia-se a pessoa agoniada, que tinha dores e a morte estava a tarde imenso e eu pedia a Deus que...

Carina: Essas mortes, custam mais?

Cuidadora 2: Sem dúvida Carina, para mim o sofrimento é pior que a morte. A morte acaba com o sofrimento mas...é difícil lidar com isso mas quando a pessoa esta em sofrimento, eu encaro melhor a morte porque acaba com o sofrimento daquelas pessoas, por exemplo, o caso da D.X, não teve sofrimento, morreu não é?

Carina: Morreu tranquila...

Cuidadora 2: Morreu a dormir praticamente. Foi um sono profundo.

Carina: Se calhar é mesmo assim, espero que seja assim também.

Cuidadora 2: Não tenho pressa de saber, mas que seja! Eu tive uma velhota à uns anos, eu ia para Viana para uma consulta e diz-me ela “ai Estelinha, eu estou muito doente” e ela pediu-me um beijinho, eu ia dar-lhe sempre um beijinho de manhã “mas olhe, eu estou mal mas eu vou esperar por si” e eu até nunca pensei que aquilo fosse verdade, eu até me rir

Carina: Pois, porque eles costumam dizer isso não é...

Cuidadora 2: Exato, é costume dizerem isto. Entretanto fui para Viana, para a consulta e ia a entrar no lar e disseram-me que ela tinha acabado de falecer...

Carina: São essas coisas que uma pessoa não explica...

Cuidadora 2: Já viste o que é, ela dizer que ia esperar por mim e esperou! A morte é uma incógnita...

Carina: Não sabemos explicar...

Cuidadora 2: Não, não...

Carina: E esperemos não saber por algum tempo

Cuidadora 2: Não, não, por muitos longos anos!

APÊNDICE IV
GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

1. ÁREA TEMÁTICA: CONCEITO DE DOENTE PALIATIVO NA OTICA DO CUIDADOR

| CATEGORIA | SUB-CATEGORIA | UNIDADE DE ANÁLISE |
|-----------------------------------|----------------------|--|
| Multiplicidade de cuidados | | <p>“...Aqueles que precisam de mais cuidados...” C04</p> <p>“...Precisam de muitos mais cuidados porque não têm como se defender...” C04</p> |
| Carinho | | <p>“...Aqueles que precisam de todo o nosso carinho...”C03</p> <p>“...São pessoas que precisam mais de apoio...”C06</p> |
| Infantilização | | <p>“...É um bebezinho, ela é o nosso bebé...”C03</p> <p>“...É um cristalsinho, é o nosso cristalsinho...” C05</p> |
| Vulnerabilidade | | <p>“...Pessoas que não fazem mal a ninguém...”C03</p> |
| Deformação corporal | | <p>“...O corpinho dela parece que se vai abrir, parece que se parte todo, parece que se dá e a gente tem que estar com cuidado...” C01</p> <p>“...Está toda tortinha, não fala nem nada, está sempre com o olhar fixo...”C07</p> |
| Dependência | | <p>“...Precisa de tudo e de mais alguma coisa, ela comia sozinha, andava sozinha e agora não...”C07</p> |

2. ÁREA TEMÁTICA: COMUNICAÇÃO ESTABELECIDA PELOS CUIDADORES COM O IDOSO EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

| CATEGORIA | SUB-CATEGORIA | UNIDADE DE ANÁLISE |
|--|---|---|
| <p>EXPRESSÃO NÃO-VERBAL</p> | <p>Toque</p> | <p>“...Fazer uma festinha...” C02</p> <p>“...Pôr-lhe a mãozinha na mão deles...” C02</p> |
| | <p>Disponibilidade</p> | <p>“...A gente tem de estar sempre atenta, sempre alerta...” C03</p> <p>“...Eu estou sempre alerta e sempre preocupada porque nós somos uma família...”C03</p> <p>“...Temos de prestar os cuidados que eles precisam, se estão sujos, limpa-se...” C03</p> <p>“...Faço por dar mais atenção a essas pessoas porque não se queixam nem nada...”C06</p> |
| | <p>Demonstração de Carinho</p> | <p>“...A gente tenta fazer-lhe carinhos, acarinhamo-los...” C01</p> <p>“...É sempre aquele miminho, chamo-lhe amiguinha...” C03</p> <p>“...Dar-lhes carinho e fazer as coisas com jeito...”C05</p> <p>“Mimo-os mais do que aos restantes...”C06</p> <p>“...As vezes dá beijinhos...” C07</p> |
| | <p>Presença</p> | <p>“...A presença das pessoas porque quando estão mais ou menos em fase, do estado deles, sentem que há alguém que está ao lado deles e que é muito importante...” C02</p> <p>“...Dou-lhes bastante apoio e força...” C02</p> |

“...Temos de os vigiar mais vezes...”C05

“...Tentamos estar mais com elas em relação aos outros...”C06

EXPRESSÃO VERBAL

“...Eu estou sempre a falar para ela, mesmo que ela não fale, eu falo para ela como se fosse outra pessoa. Como se fosse uma pessoa normal...” C03

“...Dizemos coisas meigas, palavras meigas...” C01

“...Gosto de falar com eles, perguntar quem sou, quem são eles, ver a reação deles para ver o que eles dizem...”C04

“...Como está, minha querida, minha menina...”C06

“...Chamo-lhe meu amor, minha querida e puxo por eles...” C07

| 3. AREA TEMÁTICA: ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELO CUIDADOR PARA SUPERAR AS NECESSIDADES DOS IDOSOS | | |
|--|--|--|
| CATEGORIA | SUB-CATEGORIA | UNIDADE DE ANÁLISE |
| APELO AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM | | “...Chamamos a enfermeira e é a enfermeira que vem e faz os curativos...” C01 |
| | Aplicação de cremes | “...Andamos com certos cuidados com a pessoa. Pomos um cremesinho, vamos amaciando a pele...” C01 “...Ponho-lhes um creme, faço a barbinha, visto uma roupinha, unhas cortadinhas e eu gostava de ser tratada de hoje para amanhã assim como trato...”C03 |
| PROMOÇÃO DE MEDIDAS DE CONFORTO | Posicionamento | “...Com almofadinhas debaixo do corpo, para que o copo não esteja a fazer ainda mais pressão...” C01 |
| | Terapêutica adequada às limitações do doente | “...Todos esmagadinhos no meio da comida, se não engasga-se...” C01 |
| | | “...Só comprimidos esmagados... Dou-lhes na boca e depois verifico se engolem...” C02 |
| | Alimentação adequada às limitações do doente | “...Tem de ser tudo muito passadinho, liquido. Sopa passada, fruta passada, papinhas...” C01 |
| | | “...Dou-lhes um prato de papas...”C03 |
| “...Cortar-lhe a comida...” C05 | | |
| | “...O leite tentamos arrefecer o mais possível, porque ela não se queixa de maneira a que não seja desagradável...”C06 | |

4. ÁREA TEMÁTICA: CUIDADOS PRESTADOS AOS IDOSOS PELOS CUIDADORES DE ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

| CATEGORIA | SUB-CATEGORIA | UNIDADE DE ANÁLISE |
|--------------------------------|----------------------|--|
| HIGIENE | | “...Tê-los limpos, dar-lhes banho, sempre enxutinhos...”C01 “...Fazer-lhe a barba...”C05 |
| ALIMENTARES | | “...Dar-lhes a comidinha a horas...”C01 |
| TERAPÊUTICA | | “...Dar-lhes a medicação a horas...”C01 “...Dou-lhes na boca e depois verifico se engolem, porque muitos ficam com o comprimido nos cantinhos...” C02 |
| ORGANIZAÇÃO DO AMBIENTE | | “...Ter as caminhas feitas...”C01 |

5. ÁREA TEMÁTICA: ATITUDES DO CUIDADOR PERANTE O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA INCURÁVEL

| CATEGORIA | SUB-CATEGORIA | UNIDADE DE ANÁLISE |
|------------------|----------------------|---|
| ACEITAÇÃO | | <p>“...Ela própria tinha noção da doença que tinha, dizia que ia deixar de andar por causa da doença...” C03</p> <p>“...Não me mete medo, reajo, visto-os e faço tudo...” C01</p> <p>“...temos de voltar a adaptarmo-nos à nova pessoa e envolvemo-nos de novo e criamos laços outra vez, é tudo um recomeçar...” C02</p> <p>“...Isto aqui é para morrer não é para nascer, isto é um lar não é uma maternidade...”C02</p> <p>“Não nos adianta fazer aquele pranto...”C04</p> <p>“...A gente o que há-de fazer a um idoso que está naquela situação?”C04</p> <p>“ ...Nos primeiros anos impressionava-me imenso mas agora não...”C06</p> <p>“...E a realidade e não podemos fazer completamente nada...”C07</p> |
| FUGA | | <p>“...Uma pessoa enquanto anda, não pensa nisso...”C01</p> <p>“...Prefiro evitar a morte. Prefiro deixar para outra colega. Não lido bem com a</p> |

morte...” C02

“...Tive de fechar os olhos para não ver mais...” C02

“ ...Nós também estamos sempre duas, a outra colega ajudava...” C07

“...Digo que vão ficar bons, que é uma fase passageira...para que não se dececionem e continuem felizes...”C02

“...Olhe vai passar, você vai andar. Sempre para cima, sempre a tentar ter pensamento positivo...” C03

ESPERANÇA

“...Você vai ficar boa”, “isso vai passar, vai ficar melhor...” C03

“...Dar-lhe força e dizer que as coisas não são bem assim, porque a medicina está avançada e dar-lhe esperança...”C02

“...dizia que ia tudo ficar bem, que ia melhorar...”C07

6. ÁREA TEMÁTICA: SIGNIFICADO DE MORTE PARA OS CUIDADORES

| CATEGORIA | SUB-CATEGORIA | UNIDADE DE ANÁLISE |
|---------------------------------|----------------------|---|
| ALTERAÇÕES CORPORAIS | Anorexia | “Come muito mal”C01 “O que come vomita”C01 |
| | Olhar | “Os olhinhos dela a quebrar cada vez mais” C01 “Começa a vir assim aquelas lágrimas aos olhos”C04 |
| | Pele | “Vejo-a a desfalecer, a perder a cor, a ir, a ir, a ir” C02 |
| | Olfato | “Eu entrei aqui e tive uma perceção de morte, o cheiro da morte...” C02 |
| SONO PROFUNDO | | “Um sono profundo” C02 |
| O DESCONHECIDO | | “A morte é uma incógnita” C02 “O que vai ser daquela pessoa?” C02 “Em que mundo é que ele está?”C03 “já cheguei a perguntar, a muita gente até, até a uma enfermeira, o que é que vai na cabeça deles?”C03 |

**TÉRMINO DO
SOFRIMENTO**

“O sofrimento é pior que a morte. A morte acaba com o sofrimento” C02

ALGO NATURAL

“a morte como uma coisa normal, como deve ser” C02

7. ÁREA TEMÁTICA: ÁREA TEMÁTICA: DIFICULDADES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

| CATEGORIAS | SUBCATEGORIAS | UNIDADE DE ANÁLISE |
|--------------------------------------|----------------------|---|
| ENFRENTAR A MORTE | | <p>“...A pior fase que uma pessoa pode ver é a morte, a aproximação da morte...” C02</p> <p>“...é um bocado de nós que nos sai..”C02</p> <p>“...A última morte que assisti senti-me muito mal, mesmo fisicamente...” C02</p> <p>“...Fiquei com a imagem dela muito tempo, do rosto da morte...” C02</p> |
| COMUNICAR DE FORMA VERDADEIRA | | <p>“...Custa-me transmitir essa informação quando me e dada mas a eles nunca se deve dizer uma coisa dessas, deve-se poupar o máximo e fazer com que eles sejam felizes. Deve ser terrível ter de viver um pesadelo sem necessidade. Da minha boca era incapaz de dizer que você tem um problema que é grave...”C02</p> <p>“...É sempre um momento complicado em que não sabemos bem o que dizer...”C05</p> <p>“...É difícil. Não há muito a dizer nessas situações, uma pessoa fica sem palavras...” C07</p> |

PERCEBER O IDOSO

“...ela as vezes fala mas...vai buscar coisas da cabecinha dela...Eu digo assim vamos virar para aquele lado e ela diz a terra”C03

“...Não fala muito...”C03

“...é difícil porque eles não entendem, estamos a dizer uma coisa e eles estão noutra mundo completamente diferente...”C02

“...se eles não falam, se não nos vêm para poder falar conosco...”C04

“...Vem aquela lagrimazinha para nos tentar dizer alguma coisa, mas claro a gente o quê não sabe, não conseguimos perceber, não é?...”C04

8. ÁREA TEMÁTICA: SENTIMENTOS/EMOÇÕES DOS CUIDADORES DE IDOSOS EM ESTRUTURAS RESIDENCIAIS

| CATEGORIA | SUB-CATEGORIA | UNIDADE DE ANÁLISE |
|-------------------|----------------------|--|
| ANSIEDADE | | <p>“...Eu não queria mas não consigo, chego a casa e estou sempre a pensar neles, como está, como não está...” C02</p> <p>“...Venho com uma ansiedade e a primeira coisa é perguntar como está aquela pessoa...” C02</p> <p>“...Às vezes pergunto-me o porquê das pessoas estarem a sofrer...” C03</p> |
| PENA | | <p>“...Sinto muita pena dela, porque era uma pessoa muito meiga...” C01</p> <p>“...Tenho pena deles. Não deveria ser permitido chegar a um ponto... nestes casos até sou a favor da eutanásia...” C02</p> <p>“...Claro que me dá pena, eles são todos bons...”C03</p> <p>“...Tenho pena dos idosos...”C04</p> <p>“...Sinto uma espécie de...não é bem pena, mas é...”C06</p> |
| IMPOTÊNCIA | | <p>“...A gente não gosta, mas temos de nos sujeitar ao que é...”C03</p> <p>“...Ver a pessoa a sofrer na cama e não poder fazer nada, emociona-me...”C05</p> |

| | |
|------------------------------------|---|
| | <p>“...Na verdade também não podemos fazer muito mais do que aquilo”C06</p> <p>“Sinto-me inútil...”C06</p> |
| DESPERTAR DE LEMBRANÇAS | <p>“...Eu tive uma força que sei lá, nem sei explicar mas de uma certa maneira tão depressa subi como descí. Só tinha na ideia o meu pai. Parece que revivi esse momento...” C02</p> <p>“...foi um momento muito difícil para mim e fiz como se fosse o meu pai...”C02</p> <p>“...Faz-me alguma confusão vê-los naquela situação...porque me faz lembrar a minha avó...”C05</p> |
| DESGOSTO | <p>“...Nós criamos laços muito importantes na nossa vida e é um desgosto...” C02</p> <p>“...A gente apega-se às pessoas e custa-nos olhar para elas e vê-las naquela situação...”C01</p> |
| ALEGRIA | <p>“...Sinto-me feliz, porque estou num serviço que gosto, gosto e sinto-me bem a fazer esses cuidados...” C01</p> <p>“...Estou a dar um bocadinho de mim e sinto-me feliz por isso...” C01</p> <p>“...eu adoro trabalhar...”C03</p> |
| TRISTEZA | <p>“...Estou triste porque me faleceu alguém que gostava...”C01</p> <p>“...Mas custa sempre todos porque eles mal entram, é como se fossem logo da</p> |

família. Parece que entram dentro de nós...”C01

“...Às vezes fico triste...” C03

“...Sinto-me triste por eles, por estarem ali tão fraquinhos...”C05

“...Dependendo do tempo que a pessoa está aqui, porque quanto mais tempo esta aqui a pessoa mais custa, embora custe a todos porque todos são seres humanos...”C06

“...Sou capaz de andar assim um dia mais em baixo...”C07

CHOQUE

“...As vezes fico um bocado chocada, em choque sem saber o que fazer ...”C03

“...Nunca pensei que ela ficasse assim...”C03

“...Quando a gente não está a contar leva assim um sopapo...” C04

“...É uma coisa que a mim me choca...”C04

“...Quando eu entrei para aqui ainda andavam pelo pé delas, de repente, ficaram na cama...”C07

“...Fui para casa a pensar mas fogo ela estava bem...”C07

“...uma pessoa no espaço de tão pouco tempo como é possível? ...”C07

GRATIDÃO

“...tem um alzheimer bastante avançado e até foi engraçado porque ela saiu daqui

muito confusa mas quando viemos embora ela ficou muito feliz e até me disse a ver se vimos mais vezes que eu gostei muito e é isso que também nos aconhega...”C02

“...Veio com a mão dela à minha cara para me fazer um maminho. Eu tenho muito para dar mas ela ainda conseguiu fazer-me um maminho. Também gosto que me digam uma palavra bonita, um carinho...”C03

RESIGNAÇÃO

“...A estratégia é aceitar e não fazemos grande espalhafato porque é assim...”C04

MEDO

“...tenho medo de falhar...”C06

“...é lógico que não era capaz de ficar sozinha um dia inteiro com eles, não é que tivesse medo mas por situações que pudessem surgir e... e não saber fazer...” C07

9. ÁREA TEMÁTICA: ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS

| CATEGORIA | SUB-CATEGORIA | UNIDADE DE ANÁLISE |
|-----------------------------|----------------------|--|
| PARTILHA COM COLEGAS | | “...Ajudamo-nos umas às outras, falamos...à umas que sentem mais umas coisas, outras menos e vamos tentando levar...” C01 “...Telefone as colegas e pergunto se fiz isto, se fiz aquilo...”C06 |
| CONTO DE HISTÓRIAS | | “...Conto uma história ou outra. Digo que estou triste...”C01 “...Quando as coisas estão mais complicadas lamento-me um bocado...” C02 “...Tenho de partilhar um bocadinho o peso que levo...” C02 “...As vezes com a minha irmã pronto, eu gosto de falar do meu trabalho, sinto-me bem...”C03 “...As vezes falo em casa, sou de cá e digo olha fulano está mal, fulano faleceu...”C04 “...Às vezes, em casa, com os meus filhos mas também evito porque eles têm as coisas deles...”C06 “...Em casa as vezes comento, com a minha mãe ou com o meu marido...”C07 |
| INTROSPEÇÃO | | “...As vezes penso comigo, será que está tudo bem, será que deixei tudo direitinho?” |

..."C03

"...Vou pelo caminho a pensar mas passa-me, arranjo que fazer..."C04

"...Vou para casa e estou sempre aqui. Chego a casa e será que fiz isto, será que aponte aquilo..." C06

"...Nunca me consigo desligar completamente..."C06

"...Levanta-nos questões, levanta muita coisa a pensar..."C07

USO DE FÁRMACOS

"...Tenho um pequeno comprimido que tomo para a ansiedade, pronto mas no geral tento desligar um bocado..."C06