



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

PERDA E LUTO EM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS MAIS VELHAS:

“Ser mãe e deixar de ser filha”

Raquel Maria Ferreira Gomes

Escola Superior de Educação

2020



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Raquel Maria Ferreira Gomes

Perda e luto em cuidadores informais de pessoas
mais velhas: “Ser mãe e deixar de ser filha”

Mestrado em Gerontologia Social

Trabalho efetuado sob a orientação do(a)
Professora Doutora Carla Faria

Fevereiro de 2020

AGRADECIMENTOS

Aqui ficam registados os meus sinceros agradecimentos a todas as pessoas que, de alguma forma, contribuíram e permitiram que este trabalho fosse concretizado.

À minha orientadora, Professora Doutora Carla Faria, pela paciência, persistência e dedicação que demonstrou sempre ao longo deste meu percurso, mesmo quando me sentia mais desorientada e stressada, pela disponibilidade total e apoio necessário e por todas as aprendizagens e contribuições importantes para o trabalho.

À Professora Doutora Maria Alice Bastos por todo o apoio prestado ao longo dos Seminários de Apoio ao Trabalho de Projeto e consequente motivação que contribuiu positivamente para o desenvolvimento do trabalho.

Aos meus pais que suportaram as minhas poucas horas de sono, alterações de humor e momentos de stress e que constantemente me motivaram a não desistir e me ensinaram a colocar sempre o melhor de mim naquilo que faço, independentemente das circunstâncias.

Às minhas companheiras de mestrado, principalmente às mais presentes que sabem quem são, por toda a paciência em aturar as minhas indecisões e pelo incentivo essencial que me deram sempre que precisei.

Às minhas amigas pelos momentos de convívio e desabafos que me ajudaram a ultrapassar os momentos mais difíceis ao longo deste percurso.

A todas as pessoas que se disponibilizaram amavelmente, desde o primeiro momento, para me ajudar na procura de participantes no meu concelho, o que muito facilitou o rápido consentimento e envolvimento dos mesmos.

Aos “meus” participantes que, desde o primeiro momento, aceitaram participar no trabalho e demonstraram-se tão carinhosos e flexíveis ao longo das entrevistas que me sinto à vontade para os chamar de “meus”. Agradeço todos os contributos e partilhas, por terem confiado cegamente em mim para abordar assuntos tão delicados sem terem medo de demonstrar os seus sentimentos e por me terem acolhido tão calorosamente, mesmo sem me conhecerem.

Ao meu avô que foi a principal fonte de inspiração para a escolha da temática em estudo, a quem dedico este trabalho!

Obrigada a todos!

Se quiseres poder suportar a vida, fica pronto para aceitar a morte.

Sigmund Freud

RESUMO

Contexto e objetivos. A sociedade atual caracteriza-se pelo aumento do envelhecimento demográfico e o aumento da longevidade humana, que se constituem, simultaneamente, como uma das maiores conquistas da Humanidade nas últimas décadas e dos desafios mais complexos à capacidade de transformação societal. Especificamente, o aumento da longevidade coloca novos desafios à prestação de cuidados informais, pois associado ao avançar da idade está a maior probabilidade de doenças e incapacidades. Neste sentido, a necessidade de cuidados às pessoas mais velhas aumentou nos últimos anos e tende a manter esta tendência, sendo a família a principal fonte de suporte (Sequeira, 2018). No entanto, cuidar de pessoas mais velhas envolve um paradoxo de difícil conciliação: por mais e melhor que sejam os cuidados proporcionados à pessoa idosa, a perda por morte é inevitável. Assim, inerente ao cuidar encontra-se a perda e o luto, uma vez que pensar na morte é também pensar na perda de pessoas mais próximas e no respetivo luto. O luto é, assim, um processo reativo à perda que implica a vivência das suas manifestações no âmbito de um contexto individual (psicológico, espiritual), familiar, social e cultural estruturado. Embora a morte deva ser encarada de forma normativa, em algumas situações as pessoas em luto percebem que as manifestações se relacionam com a perda, mas não conseguem resolver o luto durante muito tempo, levando a processos de luto mal adaptativos (Barbosa, 2006). Torna-se, assim, relevante perceber o processo de luto que varia em função da pessoa e do contexto da morte. Neste sentido, estabelece-se como objetivo do presente estudo compreender o processo de luto em cuidadores informais de pessoas mais velhas no âmbito da relação de cuidados construída.

Método. No presente estudo qualitativo, de natureza fenomenológica, participam quinze cuidadores informais de pessoas mais velhas, maioritariamente do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 44 e 90 anos, que perderam (por morte) o familiar há mais de seis meses. A recolha de dados foi realizada com recurso a entrevista semiestruturada, criada especificamente para o estudo. As entrevistas, gravadas em áudio, foram depois transcritas e sujeitas a análise de conteúdo (Creswell, 2013).

Resultados. A análise de conteúdo permitiu identificar dois domínios: (1) *Cuidados informais* e (2) *Luto do cuidador*, constituídos por diversas categorias e subcategorias. O domínio *Cuidados informais* reúne informação relativa à experiência de ser cuidador informal de pessoas mais velhas; e o domínio *Luto do cuidador* agrega informação acerca da experiência de perda e luto do familiar idoso que era alvo de cuidados. Os relatos dos cuidadores mostram que a prestação de cuidados informais foi uma experiência positiva, pautada por desafios e com implicações positivas e negativas na vida do cuidador que culminou na perda da pessoa cuidada. Esta perda foi vivenciada pelos participantes de forma intensa, emocionalmente sobrecarregada e precipitando o cuidador para um processo de luto pautado por reações de choque, resignação, recusa ou integração, onde os recursos internos e externos se mostraram essenciais.

Conclusões/implicações. Face aos resultados obtidos, importa integrar a perda e o luto enquanto componente dos cuidados informais de pessoas mais velhas. Esta nova conceção implica o desenvolvimento de intervenções centradas no cuidador que permitam não só assegurar cuidados de qualidade e o bem-estar do cuidador, mas também a preparação para a perda e o luto.

Palavras-chave: cuidadores informais; perda; luto; envelhecimento; Gerontologia Social.

ABSTRACT

Context and objectives. Today's society is characterized by increased demographic aging and increased human longevity, which are both one of the greatest achievements of humanity in recent decades and the most complex challenges to the capacity for societal transformation. Specifically, the increase in longevity poses new challenges to the provision of informal care, as associated with advancing age is the highest probability of illness and disability. In this sense, the need for care of older people has increased in recent years and tends to maintain this trend, with family being the main source of support (Sequeira, 2018). However, caring for older people involves a paradox that is difficult to reconcile: regardless of the quality of care provided, the death of the elderly person is inevitable. Thus, underlying care is death and loss and mourning, since thinking about death is also thinking about the loss of loved ones and their mourning. Mourning is a process that is reactive to loss and involves experiencing its manifestations within an individual (psychological, spiritual), family, social and cultural structured context. Although death must be seen in a normative way, in some situations people in mourning realize that the manifestations are related to the loss, but they cannot resolve the mourning for a long time, leading to mal-adaptive mourning processes (Barbosa, 2006). It is thus relevant to perceive the mourning process that varies according to the person and the context of death. In this context, the objective of the present study is to understand the mourning process of informal caregivers of older people in the context of the care relationship built.

Method. In this qualitative study, which is phenomenological, fifteen informal caregivers of older people participate, mostly women, aged between 44 and 90 years, who lost (by death) their family members more than six months ago. Data collection was performed using a semi-structured interview, developed specifically for the study. The interviews, recorded on audio, were then transcribed, and subjected to content analysis (Creswell, 2013).

Results. The content analysis identified two domains: (1) *Informal care* and (2) *Mourning of the caregiver*, that integrate different categories and subcategories. The domain *Informal care* includes information about the experience of being an informal caregiver of older people; and the domain *Mourning of the caregiver* includes information about the experience of loss and mourning of the elderly family member who was the target of care. Caregivers' reports show that informal care was a positive, challenging experience with positive and negative implications on their life that culminated in the loss of the person being cared for. This loss was experienced by the participants intensely, emotionally overloaded and precipitating the caregiver into a process of mourning guided by shock reactions, resignation, rejection, or integration, where internal and external resources proved was essential.

Conclusion. In view of the results obtained, it is important to integrate loss and mourning as a component of informal caregiving for older people. This new conception implies the development of interventions centred on the caregiver to provide not only quality care and well-being to the caregiver, but also preparation for loss and mourning.

Keywords: informal caregivers; loss; mourning; aging; Social Gerontology.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| INTRODUÇÃO..... | 1 |
| CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA | 7 |
| 1. Cuidados informais na velhice | 9 |
| 1.1. Cuidar na(da) velhice | 9 |
| 1.2. Conceito e tipologias dos cuidados | 13 |
| 1.3. Cuidados informais enquanto processo | 17 |
| 1.4. Consequências dos cuidados informais | 21 |
| 2. Perda e luto..... | 25 |
| 2.1. Aspectos introdutórios da perda e luto | 25 |
| 2.2. Conceptualização do luto: principais quadros teóricos | 28 |
| 2.3. Uma leitura transversal do luto..... | 36 |
| 2.4. O processo de morte e morrer | 45 |
| CAPÍTULO II – MÉTODO | 51 |
| 1. Plano de investigação e participantes..... | 53 |
| 2. Instrumentos e procedimentos de recolha de dados..... | 53 |
| 3. Estratégias de análise de dados | 54 |
| CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS | 57 |
| CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÃO | 83 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 99 |

INTRODUÇÃO

O envelhecimento, uma realidade mundial e um tema de interesse cada vez maior, deve-se à baixa mortalidade e baixa natalidade, à melhoria das condições de vida e aos avanços científicos, sendo a sua expressão mais visível o aumento da esperança média de vida. Neste contexto, a longevidade humana representa uma das maiores conquistas da humanidade e o envelhecimento humano um dos seus maiores desafios. Tendo em conta o aumento da longevidade, espera-se que as pessoas vivam mais tempo, mas algumas com doenças e incapacidades durante períodos mais longos face ao passado (ILC-Brasil, 2015). Assim, o processo do envelhecimento está na base da criação de uma nova área científica que emergiu na primeira metade do século XX e que tem vindo a ganhar importância – Gerontologia. A Gerontologia é uma disciplina recente e multidisciplinar, que engloba conhecimentos biológicos, psicológicos e sociais, sendo o seu objeto de estudo o velho, a velhice e o envelhecimento (Fernández-Ballesteros, 2009). Por sua vez, a Gerontologia Social é uma especialização da Gerontologia que, para além de estudar as bases biopsicossociais da velhice e do envelhecimento, foca-se principalmente nas bases sociais. Assim, a Gerontologia Social centra-se no impacto das condições socioculturais e ambientais no processo de envelhecimento e na velhice, nos efeitos sociais desse processo e nas ações sociais que podem otimizar o processo de envelhecimento (Fernández-Ballesteros, 2009).

Segundo Settersten e Godlewski (2016), a Gerontologia e a Gerontologia Social têm uma relação difícil e co dependente com a idade cronológica. Por um lado, a idade é central no estudo do envelhecimento, sendo foco maioritário de estudo dos investigadores. Por outro lado, alguma da retórica dominante neste campo e as mensagens que os gerontólogos perpetuam mostram que a idade é algo a ser transcendido. Neste sentido, a idade assume-se como tema fulcral nos estudos sobre o envelhecimento, logo importa compreender este conceito e a sua importância. Os autores destacam o significado e a utilização da idade na investigação sobre o envelhecimento, evidenciando duas perspetivas “major”, uma voltada para o envelhecimento individual e outra para o envelhecimento coletivo. A primeira perspetiva associa-se à idade como uma propriedade das pessoas e dos grupos, o que direciona a idade como procuração para o estatuto e para as experiências, a idade como sendo relativa ao tempo pessoal, à idade subjetiva e à idade como um índice para diferentes tipos de tempo. Já a segunda refere-se à idade como dimensão da organização e dinâmicas sociais, uma vez que lida com a idade e as fases de vida, idadismo e estereótipos de idade, idade e “*timing*” e alocação de papéis sociais, integração da idade e cooperação *versus* segregação da idade e conflito, a idade como direito e benefício e, por fim, as intersecções entre idade, género e cultura.

A nível do envelhecimento individual, a idade pode não interessar tanto como os investigadores assumem, pelo menos não diretamente, sendo que estes devem pensar de modo mais crítico relativamente ao *porquê* e *como* a idade pode ou não interessar para os seus tópicos de estudo. Já ao nível do envelhecimento social, a idade pode interessar mais do que os investigadores supõem, sendo que estes devem mostrar a importância ou não da idade na vida social contemporânea. Tendo em conta o interesse da idade no estudo do envelhecimento (individual e social), a interdisciplinaridade assume-se como central, pois é importante

estabelecer uma relação entre as várias teorias do envelhecimento. Para o avanço das teorias interdisciplinares, os investigadores devem mostrar como as forças sociais relacionadas com a idade têm efeitos diretos e indiretos no envelhecimento individual (Settersten & Godlewski, 2016).

As teorias do envelhecimento assentam em tratamentos teóricos e metodológicos da idade, pois para além de incluir a idade nos modelos e equações, os investigadores devem ter uma justificação teórica sobre o *porquê* e *como* a idade pode interessar para o estudo do envelhecimento. A idade não pode ser uma variável resultado, mas o seu uso para agrupar e comparar pessoas entre grupos sem qualquer justificação é problemático. Assim, quando o foco de estudo são as diferenças de idade, torna-se necessário uma teoria bem-formulada para identificar que processos ligados à idade provocam diferenças associadas à idade. Os avanços encontram-se nas abordagens experimentais que têm como alvo explicar os mecanismos causais que levam à mudança (ou estabilidade) com a idade e que representam a ecologia da pessoa (Settersten & Godlewski, 2016).

Deste modo, a Gerontologia e a Gerontologia Social pretendem superar uma das dimensões centrais que tradicionalmente tem estado no seu núcleo central, a idade cronológica. Pensar de modo crítico e cauteloso acerca da idade é uma tarefa importante para construir teorias acerca da idade, do envelhecimento e da relação entre eles. Torna-se difícil imaginar uma ciência acerca do envelhecimento sem a idade, mas muitos aspetos do envelhecimento não são acerca da idade. Assim, por vezes, deve-se “libertar” a idade para compreender o envelhecimento, apesar de que muitos aspetos acerca da idade, em particular os aspetos sociais, são centrais para as experiências de envelhecimento de pessoas e grupos. Neste sentido, importa esclarecer as pessoas sobre o *quê* e *como* pensam acerca da idade e do envelhecimento, de forma a que a idade seja um conceito bem compreendido e aceite para ser integrado nas teorias sobre o envelhecimento, o que contribuiu igualmente para o avanço das teorias interdisciplinares (Settersten & Godlewski, 2016).

Este aumento da longevidade acarreta desafios para as pessoas idosas, mas também para a sociedade em geral, especificamente na prestação de cuidados que será cada vez mais necessária face ao prolongamento da vida que é acompanhado por um maior risco de doença e incapacidade das pessoas mais velhas. Neste sentido, ao longo dos anos é cada vez mais importante e necessária a prestação de cuidados informais a pessoas mais velhas e espera-se que esta tendência assim continue (Sequeira, 2018). A família desempenha um papel primordial nos cuidados aos idosos, sendo frequentemente assumidos por filhos adultos. Embora esta possa ser uma tarefa difícil para ambos face às exigências do cuidar, uma relação pai-filho positiva poderá facilitar e ser benéfica durante a relação de cuidados (Connidis, 2010).

Os cuidados informais são, assim, proporcionados principalmente por familiares, para além dos amigos ou vizinhos, sem remuneração nem formação específica. Dependendo da necessidade de cuidados, o cuidador informal assume uma diversidade de funções, como supervisão, orientação, ajuda e acompanhamento, apoio informativo, emocional e instrumental. Apesar de existirem distintas motivações para assumir este papel, esta transição, que pode ocorrer de forma esperada ou repentina, pode ser complexa face às dificuldades e exigências da

tarefa de cuidar. Assim, assumir o papel de cuidador informal implica responder às necessidades da pessoa mais velha com consequências positivas (ex., sentido de utilidade e gratificação) e negativas (ex., sobrecarga física e emocional) para o cuidador informal (Sequeira, 2018).

Cuidar de uma pessoa mais velha representa também um paradoxo para o cuidador, na medida em que, por mais adequados que sejam os cuidados proporcionados, é inevitável a perda da pessoa cuidada. Assim, associado ao cuidar encontra-se a perda da pessoa cuidada e a vivência do luto decorrente desta perda. A capacidade do cuidador lidar com a perda e o luto depende de uma diversidade de condições, sendo que a qualidade do funcionamento familiar durante os cuidados e, posteriormente, durante o luto contribui positivamente para a adaptação à perda (Delalibera, Presa, Coelho, Barbosa & Franco, 2015). Dependendo do tipo de luto (sadio ou patológico), existem distintas fases pelas quais a pessoa passa durante o período de luto até conseguir aceitar a realidade da perda e reorganizar a sua vida (Bowlby, 2004). Mesmo o luto considerado sadio/normal é doloroso e exige um grande esforço de adaptação às novas condições de vida, de forma a que seja possível a aceitação da perda após todo o sofrimento vivenciado ao longo do processo de luto (Parkes, 1998b).

A forma como as pessoas vivenciam e se adaptam ao processo de luto varia consoante determinantes ou fatores de risco (ex., modo da morte, preditores pessoais, sociais, recordação dolorosa do processo e características do vínculo afetivo) e protetores (ex., crenças religiosas, suporte social, sentimento de utilidade e resiliência) que podem ser intrínsecos à pessoa ou relacionados com o meio envolvente (Delalibera, Presa, Coelho, Barbosa & Franco, 2015). Deste modo, a trajetória do luto é moldada por fatores, sendo que a resolução do mesmo implica mecanismos de coping que permitam à pessoa reajustar a sua vida após a perda. Como o processo de luto envolve a morte, torna-se pertinente analisar o processo de morte e morrer, para que este seja encarado de forma normativa e aceite em vez de negado, facilitando a adaptação à nova realidade (Santos, Yamamoto & Custódio, 2017). Apesar da literatura existente sobre perda e luto (ex., Freud, 1917; Bowlby, 1973; Stroebe & Schut, 1999), são poucos os estudos que se focam na perda e luto de cuidadores informais de pessoas mais velhas. Neste contexto, o presente estudo tem como objetivo: compreender o processo de luto em cuidadores informais de pessoas mais velhas no âmbito da relação de cuidados construída.

A presente dissertação encontra-se estruturada em três capítulos: (1) Revisão da literatura, (2) Método, (3) Apresentação dos resultados e (4) Discussão dos resultados e conclusão. No primeiro capítulo procede-se ao enquadramento conceptual e empírico do estudo com ênfase no quadro teórico relativo aos cuidadores informais e à perda e luto. No segundo capítulo apresentam-se as opções metodológicas para concretização do estudo, descrevendo o plano de investigação e participantes, instrumentos e procedimentos de recolha de dados, bem como estratégias de análise de dados. No terceiro capítulo procede-se à apresentação dos resultados obtidos. Por fim, no quarto capítulo apresenta-se a discussão dos resultados com base na revisão da literatura, finalizando com uma conclusão que sistematiza os principais contributos do trabalho desenvolvido e as suas implicações para a investigação e a prática gerontológica.

CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo abordaremos os principais contributos da literatura e da investigação no domínio, estruturado em dois grandes eixos: (1) cuidados informais na velhice e (2) perda e luto.

1. Cuidados informais na velhice

Esta secção está orientada para os cuidadores informais, mais especificamente para os antecedentes dos cuidados, conceito e tipologias dos cuidados, cuidados informais enquanto processo e consequências dos cuidados informais.

1.1. Cuidar na(da) velhice

O envelhecimento é um processo que ocorre ao longo do ciclo de vida com mudanças biopsicossociais, não existindo um momento específico a partir do qual as pessoas passam a ser consideradas “idosas”. Contudo, a idade da reforma acaba por ser um marco de referência para a entrada na velhice, sendo assumido que, a partir dos 65 anos, as pessoas são idosas (Sequeira, 2018). Schroots e Birren (1990) criaram critérios que distinguem os conceitos de idade cronológica, biológica, social e psicológica. Para os autores, a idade cronológica é medida pelo tempo e refere-se apenas ao número de anos desde o nascimento até à atualidade. Logo por si a idade cronológica não deve ser encarada como um fator de desenvolvimento, pois o número de anos vividos não prediz os recursos e a capacidade de adaptação individual, importa atender às dimensões biopsicossociais e contextuais. A idade biológica é capaz de predizer com maior precisão o tempo de vida do que a idade cronológica, sendo uma estimativa da posição atual de uma pessoa relativamente ao seu potencial de vida. A idade social refere-se aos hábitos e estatuto social face ao desempenho de papéis sociais ou expectativas sobre as pessoas em cada idade, numa dada cultura e grupo social, sendo esperados comportamentos que correspondem aos papéis determinados. Já a idade psicológica diz respeito às capacidades adaptativas de uma pessoa, tais como a perceção, aprendizagem e memória, podendo ter uma alta correlação com a idade cronológica e com o meio ambiente. Mais tarde, Neri (2005) ao resumir estes quatro conceitos de idade propostos por Schroots e Birren (1990) veio clarificá-los e demonstrar a importância que cada um tem na compreensão do envelhecimento. Desta forma, o envelhecimento pode ser entendido como um processo complexo e composto pelas diferentes idades supracitadas.

Partindo deste pressuposto, pode-se afirmar que, atualmente, a sociedade caracteriza-se pelo envelhecimento demográfico devido ao aumento da esperança média de vida e à diminuição da natalidade. Principalmente nos países desenvolvidos, o envelhecimento demográfico acentuou-se graças aos progressos proporcionados pelo desenvolvimento em geral e pelos avanços na medicina. Em Portugal também se verifica esta tendência, aumentando significativamente o número de pessoas mais velhas e espera-se que continue a aumentar, o que leva a um duplo envelhecimento, há cada vez mais idosos e menos jovens. Esta nova

realidade implica que o envelhecimento seja pensado ao longo do ciclo de vida, numa perspetiva preventiva com o objetivo de promover o envelhecimento bem-sucedido e com qualidade de vida. Este assume-se como um desafio tanto individual como coletivo (Sequeira, 2018). Neste sentido, o envelhecimento deve ser pensado numa atitude positiva e não apenas centrado nos efeitos negativos da velhice (Fonseca, 2005).

O aumento da longevidade coloca novos desafios à sociedade em distintos domínios, destacando-se o da prestação de cuidados, porque, com o avançar da idade, há uma maior probabilidade de se viver com doenças e incapacidades. Nesse contexto surge a necessidade de cuidados formais e informais, para que as pessoas mais velhas possam viver mais tempo mas com qualidade. Assim, nos últimos anos tem vindo a aumentar a necessidade de cuidados às pessoas mais velhas e espera-se que continue fruto da conjugação de vários fatores, entre eles o aumento do envelhecimento populacional, o aumento da esperança média de vida, os progressos na medicina e as dificuldades de apoio informal face às modificações dos modelos de família e da entrada da mulher no mercado de trabalho (Sequeira, 2018). Este aumento da longevidade tem levado, não só ao aumento do número de pessoas mais velhas, mas também ao aumento do número de cuidadores que se vêm confrontados com a necessidade de assumir esse papel durante mais tempo e de responder a exigências do cuidado mais complexas (Pruchno & Gitlin, 2012). Assim, torna-se relevante desenvolver plataformas de interação entre cuidadores formais e informais que facilitem a articulação entre ambos e evitem a sobrecarga destas redes de suporte (Sequeira, 2018).

O aumento do envelhecimento demográfico e as consequentes alterações na sociedade e até mesmo nas famílias tornam os cuidados informais uma realidade complexa e inevitável na atualidade (Pereira, 2013). Apesar de ser desejável manter as pessoas mais velhas o máximo de tempo nas suas próprias casas, há cada vez menos pessoas com disposição e disponibilidade para cuidá-las e menos recursos disponíveis para o desempenho eficaz de tal tarefa. Portanto, a revolução da longevidade e as mudanças no meio familiar acarretam um desafio acrescido e incontornável para as gerações futuras que necessitarão de quem as cuide um dia mais tarde (Cerrato & Baltar, 2005). Deste modo, deve-se atender a este fenómeno complexo tendo sempre em conta a forma como cada cuidador informal encara a sua experiência ao longo da prestação de cuidados (Pereira, 2013).

Tendo em conta que a longevidade acarreta desafios para as gerações futuras, importa analisar os cuidados informais no âmbito das relações intergeracionais, especificamente entre pais-filhos e avós-netos, uma vez que estes são os laços intergeracionais mais relevantes para as pessoas mais velhas ao longo do ciclo de vida. À medida que as pessoas mais velhas vivem mais tempo, vai aumentando também o tempo de convivência entre membros da família. Isto implica que tanto os filhos como os netos terão um impacto acrescido e mais duradouro na vida destas pessoas e vice-versa. No entanto, estes laços estabelecidos entre pais-filhos e avós-netos devem ter em atenção as alterações das condições de vida ao longo do tempo, principalmente na velhice. Simultaneamente, haverá também aspetos de continuidade nestas relações ao longo do tempo face a uma maior duração das mesmas e a prestação de cuidados

informais pode assumir uma variedade de formas entre os membros da família, dependendo do tipo e qualidade das relações estabelecidas (Connidis, 2010).

Nos laços intergeracionais, tanto entre pais-filhos como avós-netos, verifica-se a importância e presença da família na prestação de cuidados às pessoas mais velhas, sendo a família o principal contexto dos cuidados informais (Sequeira, 2018). Apesar dos estereótipos sobre o isolamento e abandono das pessoas mais velhas pelas suas famílias, a investigação demonstrou o contrário. Verificou-se, assim, que os familiares das pessoas mais velhas estavam bastante envolvidos tanto nas suas vidas, como nos cuidados diários prestados (Pruchno & Gitlin, 2012). Neste sentido, a família é a base de suporte para muitas pessoas mais velhas, uma vez que conseguem mantê-las nas suas próprias casas o máximo de tempo possível, mesmo quando começam a declinar a vários níveis. No entanto, até as pessoas mais velhas que aparentemente têm uma vida independente necessitam dos membros da família para apoiar cada vez mais nas tarefas diárias, bem como necessitam de suporte emocional e suporte na transição para a velhice. Contudo, contrariamente ao que se pensa, os membros da família proporcionam cuidados não apenas repentinamente no final da vida, mas vão assegurando também diversos tipos de cuidados ao longo da vida. Ao longo do tempo, os cuidados prestados pelos diferentes membros da família vão sendo cada vez mais complexos, o que implica mudanças nas famílias que se têm de reajustar (Fingerman, Miller & Seidel, 2009).

A família é primordial no cuidado às pessoas mais velhas, destacando-se os laços pais-filhos na prestação de cuidados informais, pois os pais costumam ter uma maior afinidade e convivência com os filhos e vice-versa. Conforme os pais envelhecem espera-se que se aproximem dos filhos adultos caso necessitem de algum tipo de cuidados. No entanto, para que estes cuidados sejam prestados de forma a não prejudicar os pais e respetivos filhos cuidadores, ambos terão de se adaptar e (re)definir papéis. Por norma, tal verifica-se, pois à medida que os filhos crescem vai diminuindo a regularidade de interações negativas e, conseqüentemente, a qualidade do contacto pais-filhos torna-se mais importante do que a frequência deste contacto (Connidis, 2010).

Mesmo na velhice, os pais continuam a manter os laços ativos com os filhos e a querer o melhor para eles, preocupando-se essencialmente com o seu bem-estar, bem como os filhos que também zelam pelo bem-estar dos pais. Apesar dos pais não quererem colocar em causa o bem-estar dos filhos com o encargo da prestação de cuidados, são os filhos que prestam mais cuidados aos pais, tanto a nível emocional como instrumental. Para que os pais não recorram a cuidados significativos junto dos filhos e não sintam que estão a afetar a vida destes é necessário que os pais sejam suficientemente saudáveis e ativos. Para além disso, é também necessário que os pais mantenham boa saúde e independência durante um maior período, de forma a que possam encarar a relação com os filhos de forma positiva. Quando tal não se verifica e os pais começam a perder a capacidade de proporcionar cuidados, esta retribuição deixa de ser igualitária. Neste sentido, os pais progressivamente perdem poder na relação de (entre)ajuda com os filhos, o que nem sempre é bem aceite pelos pais. Nesta perda de poder, os filhos têm consciência de tudo o que os pais fizeram por eles ao longo da vida e prestam-lhes os cuidados

necessários, perspetivados como uma retribuição pelo esforço constante dos pais perante as necessidades dos filhos. Apesar dos filhos normalmente não se sentirem capazes desta retribuição, encaram-na como uma oportunidade de retribuir o que lhes foi proporcionado e de fortalecer a relação com os pais. Isto permitirá aumentar o convívio, intensificar os laços afetivos e ultrapassar eventuais problemas anteriores entre pais e filhos. Assim, os filhos aceitam prestar cuidados aos pais, quando necessário, e passar tempo de qualidade juntos (Connidis, 2010).

Os antecedentes pessoais e a relação familiar influenciam a forma como são prestados os cuidados, tendo em conta os contextos sociais e culturais em que a pessoa se insere (Neri & Carvalho, 2002). Assim, a prestação de cuidados pode ser menos desgastante se os pais idosos tiverem personalidades fáceis e famílias carinhosas e prestáveis que auxiliem. Caso contrário, a prestação de cuidados pode envolver stress ao afetar a autonomia e independência dos mais velhos, o que coloca em causa o bem-estar tanto dos filhos cuidadores como dos pais idosos. Neste sentido, os filhos devem proporcionar a quantidade certa e adequada de cuidados, para que os pais possam manter as suas capacidades o máximo de tempo possível, sendo este um processo orientado e ajustado a ambos (Fingerman, Miller & Seidel, 2009). Importa realçar que esta pode ser uma tarefa difícil para os filhos adultos face à progressiva perda da autonomia e independência dos pais. A prestação de cuidados também pode gerar sofrimento psicológico nos filhos quando os pais necessitam de cuidados e até desejam ser cuidados por estes, mas os filhos não podem ou não conseguem cuidar por qualquer motivo. Deste modo, as relações positivas pais-filho implicam menos sofrimento psicológico para ambos, enquanto as relações negativas intensificam este sofrimento psicológico. Portanto, laços emocionais positivos pais-filho contribuem para a prestação de cuidados, sendo que as famílias que têm uma ligação positiva e vínculos significativos entre os seus membros acabam por ser as que se dedicam ao cuidado de familiares mais velhos por serem mais recetivas a tal (Connidis, 2010).

Tendo em conta a importância das relações familiares na prestação de cuidados aos mais velhos e a sua complexidade, importa considerar como surgiram os estudos relativos a esta temática. Ao longo do tempo, a investigação sobre os cuidados informais passou por três fases ou momentos marcantes e significativos (Pruchno & Gitlin, 2012). A primeira fase foi essencialmente descritiva e, apesar de tentar desmitificar estereótipos, continuava ainda a existir o mito do isolamento e do abandono dos mais velhos pelas suas famílias. Para além disso, os estudos tinham limitações metodológicas, tais como amostras de pequena dimensão, focadas apenas no cuidador primário e baseadas em voluntários que não eram representativos dos estudos, limitados em termos geográficos e sem diferenças raciais e étnicas. Predominavam também os estudos transversais com investigação não baseada na teoria. Quase duas décadas depois, em 1985, surge uma segunda fase na investigação, onde ser cuidador informal era visto como uma tarefa normativa. Foram estudos predominantemente explicativos já baseados na teoria e que procuravam identificar os correlatos de saúde física e mental do cuidador, comparar a saúde e bem-estar de cuidadores e não-cuidadores e reconhecer efeitos psicológicos associados ao cuidado, particularmente efeitos/consequências negativas. Por fim, o conhecimento que surgiu destas duas fases deu origem à terceira fase, em que foram criadas as

bases para desenvolver e testar intervenções diversificadas com o propósito de melhorar a vida dos cuidadores. Assim, nesta fase foram estudadas diversas intervenções para aliviar a sobrecarga dos cuidadores informais, essencialmente focadas em cuidadores de pessoas com demência. Estas intervenções eram realizadas por meio de grupos de apoio e/ou aconselhamento individual e educação, pretendendo incluir também a pessoa cuidada (Pruchno & Gitlin, 2012). Portanto, as três fases de estudos tiveram distintas finalidades e foram evoluindo ao longo das décadas, sendo a investigação sobre cuidados informais relativamente escassa devido à natureza do cuidado, uma vez que os cuidados são prestados em casa de modo informal (Hoffmann & Rodrigues, 2010).

1.2. Conceito e tipologias dos cuidados

A partir da investigação sobre os cuidados, verifica-se que a prestação de cuidados pode assumir duas formas distintas: o cuidado formal e o cuidado informal. O cuidado formal é exercido por profissionais qualificados, designados por cuidadores formais, que possuem preparação específica para desempenhar este papel e são remunerados pelo mesmo. Em contrapartida, o cuidado informal é executado preferencialmente em casa, de forma não remunerada, por membros da família, amigos, vizinhos ou outros, sem preparação profissional para tal, sendo designados cuidadores informais ou cuidadores familiares (Sequeira, 2018).

Por norma, os cuidadores informais são frequentemente familiares, mas quando já não existe família ou nenhum membro é capaz de assumir este papel, são os amigos e vizinhos que assumem esta responsabilidade, embora tal aconteça em casos cada vez mais pontuais. Tendo em conta que estes cuidados são prestados por pessoas sem formação específica, este pode não ter rigor técnico e científico adequado, mas representa um alto valor simbólico que integra a história de vida de cada família. Isto mostra que mesmo que o cuidado não seja proporcionado dentro dos parâmetros estabelecidos ou de forma profissional, representa muito para a pessoa e tem valor sentimental por ser assumido por alguém que é significativo, cujas vivências foram marcantes e peculiares, estabelecendo-se vínculos afetivos para toda a vida (Sequeira, 2018). Assim, os cuidados informais pressupõem que haja alguém que cuida e outro que seja cuidado, logo que haja uma pessoa disponível e pronta para desempenhar o papel de cuidador, bem como outra pessoa que necessite de cuidados para se manter o melhor possível até ao fim da vida, a nível biopsicossocial (Pereira, 2013).

Os cuidados formais e informais são distintos, mas deve existir um melhor entendimento relativamente à relação entre ambos, uma vez que, mesmo quando são prestados cuidados formais, os membros da família continuam a prestar cuidados informais, essencialmente de longa duração. Apesar da maioria das pessoas mais velhas que recebe cuidados informais, não recorrer aos cuidados formais, há situações pontuais em que coexistem ambos os cuidados, mas não se verifica qualquer tipo de articulação (Fischer & Eustis, 1994). Três quartos das pessoas que vivem na comunidade e que necessitam de apoio recebem apoio informal prestado preferencialmente pela família. Assim sendo, os cuidadores informais asseguram cerca de 86%

do cuidado em casa, ou seja, proporcionam quase a totalidade da ajuda que é essencialmente instrumental e psicossocial. Estes desempenham distintas tarefas associadas ao cuidar com diversos graus de complexidade e quantidade de ajuda, dependendo das circunstâncias e necessidades das pessoas mais velhas (Cerrato & Baltar, 2005). O tipo e a frequência de cuidados prestados varia consoante a incapacidade da pessoa mais velha, proximidade geográfica, situação económica, apoio familiar e social e género do cuidador. Assim, o cuidar é mais frequente em situações de maior incapacidade, de maior proximidade efetiva, de menor capacidade económica, de maior apoio físico e emocional e do género feminino (Figueiredo, 2007). Dependendo também do tipo de cuidado que necessitam, dos recursos disponíveis para cuidar e do momento da vida em que ocorre o cuidado, a prestação de cuidados tem distintas consequências nos mais velhos, podendo assumir-se como uma tarefa exigente e complexa ao longo do tempo (Pruchno & Gitlin, 2012).

Face à distinção entre cuidados formais e informais, verifica-se que face ao aumento da longevidade, a proporção de cuidadores informais é cada vez mais significativa, permitindo às pessoas mais velhas viverem mais tempo com maior qualidade. Para tal, os cuidados prestados pelos cuidadores informais assumem-se como crescentes e essenciais, independentemente da sua frequência e variação (intermitente, temporário ou a longo prazo) (Pruchno & Gitlin, 2012). Assim, a prestação de cuidados pode ser progressiva, constante ou intermitente e episódica, o que implica uma constante reorganização dos cuidadores informais de pessoas mais velhas para uma adaptação às necessidades da pessoa cuidada e às mudanças na trajetória da situação de incapacidade (Figueiredo, 2007).

Tendo em conta estas variações e o compromisso na prestação de cuidados, Neri e Carvalho (2002) elaboram uma tipologia que distingue o cuidador informal assente em três categorias, especificamente o cuidador primário, secundário e terciário. O cuidador primário, denominado também por cuidador principal, é a pessoa que possui a total responsabilidade do cuidado, desde tarefas mais simples como supervisionar, orientar e acompanhar, até às tarefas mais complexas como cuidar diretamente da pessoa mais velha. Este é a pessoa que executa a maioria dos cuidados necessários. O cuidador secundário é a pessoa que auxilia o cuidador primário na prestação de cuidados de forma ocasional ou regular, mas que não possui responsabilidade no cuidar. Este é normalmente um familiar e pode substituir o cuidador principal quando este precisa de se ausentar ou em situações de emergência. Por fim, o cuidador terciário é a pessoa que ajuda o cuidador principal muito esporadicamente ou apenas em emergências, podendo ser familiar, amigo ou vizinho próximo. Tal como o cuidador secundário, este também não tem nenhuma responsabilidade no cuidar.

O cuidar é, assim, intrínseco ao indivíduo, pois estrutura a sua prática e está subjacente a tudo o que se faz. Ao longo dos tempos, o cuidar está associado à família pois é neste contexto que emerge o papel do cuidador informal, sendo os membros da família os que adotam este papel mais frequentemente. Apesar de, tradicionalmente, a mulher ser responsável por cuidar da casa e o homem pelo sustento da mesma, o cuidado ainda continua a ser essencialmente prestado pelo sexo feminino. Todavia, a participação do homem tem vindo a aumentar, apesar

de a mulher predominar na prestação de cuidados. Assim, em termos culturais a mulher é quem continua a assumir preferencialmente o cuidado, independentemente das mudanças ocorridas na sociedade. O cuidado informal tem sido uma oportunidade para a promoção da autonomia e dignidade, pois permite que as pessoas mais velhas permaneçam nas suas casas, mas com as suas necessidades atendidas (Sequeira, 2018).

Apesar da família ser a principal base de cuidado aos mais velhos, dentro do contexto familiar existe uma tendência hierárquica no cuidar ao longo das décadas com destaque para as mulheres, que prestam cerca de dois terços dos cuidados necessários (Pruchno & Gitlin, 2012; Hoffman & Rodrigues, 2010). Preferencialmente, as pessoas mais propensas a assumir esta tarefa do cuidar são os cônjuges e, na sua ausência, os filhos adultos, verificando-se a tal tendência para o género feminino, neste caso filhas ou noras (Connidis, 2010). Raramente e em situações excepcionais, o cuidado é prestado pelos amigos ou vizinhos, na ausência de membros da família disponíveis para assumir esta tarefa. Apenas em último recurso, quando não há familiares, amigos ou vizinhos que se responsabilizem pelo cuidar, é que se recorre ao cuidado formal (Pruchno & Gitlin, 2012). Em geral, os filhos, sendo a segunda referência no suporte aos pais idosos, prestam diversos cuidados desde o apoio emocional até ao cuidado instrumental, dependendo do tipo de relação existente entre ambos. Assim, o tipo de cuidado prestado relaciona-se com a proximidade pais-filho, sendo que quanto melhor a relação, melhor o cuidado e mais positivas as consequências associadas ao cuidar (Connidis, 2010).

Quanto aos filhos enquanto cuidadores informais, verificam-se diferenças de género na prestação de cuidados a pais idosos. Visto que o género feminino predomina no cuidar, as filhas tendem a prestar mais ajuda e mais diferenciada face às circunstâncias e às necessidades verificadas. As filhas desempenham tarefas relacionadas com o género feminino, tal como cuidados básicos, cuidado pessoal e cuidado dos espaços interiores da habitação. Já os filhos desempenham tarefas associadas ao género masculino, tal como o apoio financeiro e a manutenção da casa (Connidis, 2010). As tarefas das filhas são as tipicamente associadas ao cuidar por corresponderem às necessidades sentidas pela maioria das pessoas mais velhas (Neri & Carvalho, 2002). Por norma, enquanto as filhas cuidam dos seus pais idosos sem a ajuda de ninguém, os filhos raramente cuidam sem apoio, direto ou indireto, de outras pessoas, principalmente de cônjuges, irmãos e filhos, com preferência por pessoas do género feminino (Connidis, 2010).

Quando os pais necessitam cuidados dos filhos, veem-se confrontados com um paradoxo. Por um lado, os filhos querem ajudar os pais face ao surgimento de doenças e incapacidades, mas por outro lado, têm de atender às exigências da meia-idade e às responsabilidades que acarretam. Na meia-idade, há uma preocupação acrescida com esta geração denominada “geração sanduíche” que são pessoas adultas que têm de cuidar simultaneamente dos filhos mais novos e dos pais mais velhos, logo cuidam das duas gerações no mesmo período. Este acaba por ser um dos desafios da meia-idade associado ao cuidar, uma vez que os filhos adultos têm várias responsabilidades e vêm-se obrigados a atender a todas ao mesmo tempo (Connidis, 2010). Face ao desgaste e sobrecarga advindos das tarefas do

cuidar e de outras tarefas associadas à meia-idade, tem havido uma preocupação com a qualidade de vida dos cuidadores informais que se situam nesta faixa etária. A maioria dos cuidadores informais são, assim, pessoas da meia-idade, na faixa etária acima dos 50 anos, existindo alguns estudos que incluem amostras com mais de 60 anos (Pereira, 2013). A idade dos cuidadores informais é influenciada pela idade da pessoa cuidada, sendo que quanto mais velha for a pessoa cuidada, mais velho será o cuidador. Para além da idade, a maioria dos cuidadores é casada (70%), seguindo-se uma proporção muito menor de solteiros ou divorciados/separados (11%) e, por fim, viúvos. Já a pessoa cuidada é maioritariamente do género feminino, casada ou viúva e com filhos, com idade entre 67 e 77 anos, com um grau de parentesco próximo do cuidador (Figueiredo, 2007).

Verificam-se também diferenças de género no cuidado aos pais idosos, tendo em conta a situação face ao emprego/participação laboral dos filhos. Mesmo que não estejam empregados, os filhos são menos propensos e comprometidos com o cuidado aos pais do que as filhas, sendo que as filhas mesmo estando empregadas tendem a assumir o papel de cuidadores primários em comparação aos filhos. Os homens e as mulheres que simultaneamente têm um trabalho remunerado, cuidam dos pais e ainda exercem a parentalidade estão tão satisfeitos com a vida como os adultos empregados que não possuem estas responsabilidades, mas vivem muito stress e estão menos satisfeitos com o equilíbrio entre trabalho e família. As filhas que têm um emprego, contrariamente aos filhos na mesma situação profissional, são mais propícias a se envolverem nas três responsabilidades e ainda prestam mais horas de cuidados aos familiares mais velhos, essencialmente aos pais idosos. Os homens e as mulheres, com destaque para as filhas, sentem culpa, stress no trabalho e sobrecarga quando conjugam mais horas de trabalho remunerado e de prestação de cuidados aos familiares mais velhos (Connidis, 2010). Assim, a acumulação do cuidar com o emprego acaba por ser frequente, até porque o cuidado costuma ser prestado a longo prazo, normalmente por mais de 15 anos. Alguns cuidadores assumem cuidar de várias pessoas ao longo da sua vida, o que acaba por condicionar a sua situação face ao emprego, pois o tempo gasto no cuidar diminui e compromete o tempo disponível para o emprego (Figueiredo, 2007). Neste sentido, existem distintas circunstâncias que aumentam a probabilidade de tensão emocional pais-filhos, atendendo ao género dos filhos cuidadores. Para as filhas, o que causa tensão emocional são os problemas inerentes à prestação de cuidados que se prolongam no emprego e a pobre relação com os pais. Já para os filhos, o que causa tensão emocional são os problemas comportamentais dos pais e o menor apoio sentido durante a prestação de cuidados. Outra diferença de género na prestação de cuidados é relativamente à retribuição do apoio pais-filhos. Quanto aos filhos, os pais idosos tendem a retribuir-lhes o apoio prestado através de ajuda mais frequente nas suas vidas. Relativamente às filhas, tal não se verifica pois, os pais idosos tendem a assumir o apoio prestado por estas como algo normativo (Connidis, 2010).

Este é um perfil global dos cuidadores informais que deve ser alvo de interesse, mas sendo este um problema complexo com vários desafios, os cuidadores informais e contextos de intervenção devem ser tratados tendo em conta a sua heterogeneidade (Pereira, 2013).

Embora não existam estudos suficientes, a partir destes foi possível elaborar também um perfil de cuidadores informais no contexto nacional. Tal como já mencionado, em Portugal as mulheres assumem maioritariamente a responsabilidade do cuidar, situando-se na faixa etária acima dos 50 anos, destacando-se as filhas, seguidas dos cônjuges e, por norma, numa situação laboral identificada como não ativa (Pereira, 2013). Assim, tipicamente, os cuidadores informais em Portugal são familiares próximos da pessoa mais velha, com idade avançada, essencialmente mulheres, casadas (filhas ou cônjuges), que geralmente se encontram em coabitação, com baixa escolaridade, sem exercerem qualquer atividade profissional, com uma boa relação com a pessoa cuidada, sem expectativas positivas face à situação da pessoa cuidada, com algumas queixas de saúde e com pouca informação sobre a situação/problema. Os amigos e vizinhos apenas prestam cuidados ocasionalmente ou raramente e em pequenas tarefas associadas ao cuidar (Sequeira, 2018).

Sousa e Figueiredo (2007) também identificaram um conjunto de características que descrevem a realidade em Portugal relativamente à prestação de cuidados informais às pessoas mais velhas. Em primeiro lugar, os cuidados prestados são encarados como um processo natural que é justificado culturalmente e socialmente aceite, o que quer dizer que o cuidar já faz parte de uma das tarefas normativas, essencialmente da meia-idade. Em segundo, os familiares assumirem o papel de cuidadores informais tem sido visto como inevitável, pois compensam as debilidades e complexidade do sistema social. Em terceiro, os cuidadores informais não têm qualquer tipo de suporte ou apoio social durante a prestação de cuidados. Em quarto, não há dados estatísticos significativos que permitam dar a conhecer a realidade dos cuidadores informais. Em quinto, e por último, as intervenções com os cuidadores informais são fragmentadas. Em suma, em Portugal, não há um registo exato do número de cuidadores familiares, podendo apenas haver uma estimativa através do número de pessoas mais velhas com incapacidades que apresentam necessidade de cuidados e que vivem com a família. Estima-se, assim, que 2,3% do total da população portuguesa cuida de uma pessoa mais velha, sendo que esta estimativa tende a aumentar com o decorrer dos anos.

1.3. Cuidados informais enquanto processo

A partir do perfil do cuidador informal, pode-se afirmar que, durante a prestação de cuidados, o cuidador informal necessita de adquirir ou otimizar um conjunto de competências associadas a certos requisitos do alvo de cuidados, tais como a iniciativa, responsabilidade e autonomia. Estas competências permitem que a prestação de cuidados não seja tão desgastante para o cuidador, de maneira a este conseguir proporcionar os cuidados necessários da melhor forma possível. Assim, as competências do cuidador informal agrupam-se em três tipos de cuidados, nomeadamente: informação, mestria e suporte (Sequeira, 2018). A primeira competência é a informação que, sendo uma competência cognitiva, foca-se no saber como aprender, adquirir ou desenvolver o conhecimento sobre o cuidar. Relaciona-se com o saber-saber que ajuda a entender a complexidade do cuidar e como este pode e deve ser prestado de

forma benéfica, tendo em conta a informação adquirida. Esta competência pode ser desenvolvida em contextos formais. A segunda competência é a mestria que, sendo uma competência instrumental, centra-se no desenvolvimento da mestria nas competências, habilidades e práticas por parte do cuidador informal. Refere-se ao saber-fazer que é a capacidade de desempenhar as tarefas instrumentais associadas ao cuidar com a máxima aptidão e eficiência possível. Já a terceira competência, o suporte, sendo mais intrapessoal trata-se do desenvolvimento pessoal, em que o cuidador informal deve ser capaz de desenvolver as suas capacidades intrapessoais ao longo da prestação de cuidados. Relaciona-se com o saber-ser que envolve o saber relacionar-se e o saber cuidar-se. Esta competência habilita o cuidador informal a desenvolver habilidades relacionadas consigo mesmo para relacionar-se e conviver com os outros, bem como permite cuidar de si próprio para responder aos desafios inerentes à prestação de cuidados informais. Deste modo, o cuidador informal deve adquirir ou otimizar estas competências para o desempenho eficaz das suas tarefas, sendo que estas devem ser integradas, pois todas as competências interrelacionam-se entre si. Isto permitirá que o cuidador informal se desenvolva nestes três domínios, uma vez que estas competências contribuem positivamente para a prestação de cuidados informais (Sequeira, 2018).

Tendo em conta as competências supracitadas, o papel do cuidador informal deve ter em conta a diversidade de funções necessárias a desempenhar, desde as funções simples até às mais complexas. Estas funções variam consoante as necessidades da pessoa cuidada e agrupam-se em cinco tipologias, especificamente a preocupação, supervisão, orientação, ajuda parcial e substituição. A preocupação acontece quando a pessoa mais velha poderá não conseguir executar determinada tarefa de forma adequada, logo o cuidador informal preocupa-se em assegurar o melhor para a pessoa cuidada, conseguindo manter a sua autonomia e independência o máximo de tempo possível. A supervisão surge quando a pessoa mais velha apresenta dificuldade na realização de algumas tarefas que exigem vigilância, assim o cuidador está atento como forma de prevenção. A orientação ocorre quando a pessoa mais velha possui alguma incapacidade que não lhe permite realizar determinadas tarefas, sendo o cuidador informal que deve explicar à pessoa cuidada como realizar a tarefa. A ajuda parcial sucede quando a pessoa mais velha necessita de apoio complementar na realização de alguma tarefa, recorrendo ao cuidador informal que a substitui parcialmente na execução da tarefa ou atividade. Por fim, a substituição acontece quando a pessoa mais velha apresenta uma incapacidade total em desempenhar determinada tarefa, sendo o cuidador informal a substituí-la, zelando sempre pelo bem-estar da pessoa cuidada através da satisfação das suas necessidades. A estas funções acrescem as seguintes: criar um ambiente seguro em casa para evitar quedas ou outros incidentes; promover a comunicação e socialização, fortalecendo o convívio; promover a participação e o envolvimento familiar; manter os interesses da pessoa cuidada; estimular a ocupação dos tempos livres e incentivar a prática de atividades físicas, sociais e de lazer (Sequeira, 2018).

Neste sentido, o papel de cuidador informal pode subdividir-se em três componentes, em função da necessidade dos cuidados, especificamente: (1) apoio informativo, (2) apoio

instrumental e (3) apoio emocional (Sequeira, 2018). O apoio informativo centra-se na aquisição de conhecimentos sobre o cuidar, orientação para a resolução de problemas e desenvolvimento de estratégias de coping, de forma a facilitar a prestação de cuidados. O apoio instrumental refere-se a quando a pessoa cuidada não consegue desempenhar certas atividades por si ou necessita de ajuda para tal, sendo o cuidador informal a auxiliar e estimular a pessoa para realizá-las. Por fim, o apoio emocional foca-se na relação com a pessoa cuidada e na manutenção da sua autoestima. Logo o cuidador informal deve estimular o relacionamento e a convivência com a pessoa cuidada e fazer com que esta se sinta bem consigo mesma e possa partilhar as suas emoções (Sequeira, 2018). Estes três tipos de apoio vão ao encontro das três competências do cuidador informal, sendo que o apoio informativo associa-se à competência da informação, o apoio instrumental à competência da mestria e o apoio emocional à competência do suporte.

Tendo em conta que o papel do cuidador informal é complexo, o seu desempenho depende do tipo e da frequência de cuidados, do contexto da pessoa mais velha e do contexto do próprio cuidador. No desempenho do papel de cuidador informal destaca-se também a perceção de autoeficácia, sendo que a experiência e a prática influenciam a adoção do papel de cuidador informal e moldam a sua perceção acerca da situação. Assim, se o cuidador informal tiver uma perceção de autoeficácia positiva, estará mais propenso a menos stress no cuidar e a um melhor desempenho na prestação de cuidados. Pelo contrário, os cuidadores informais com uma perceção de autoeficácia negativa relativamente aos cuidados possivelmente terão um desempenho menos eficiente, uma vez que percecionam o cuidar como sobrecarga. Deste modo, a perceção que o cuidador informal tem da situação relativa ao cuidar é um fator essencial para a eficiência no desempenho deste papel, interferindo na sua vida e com consequências nos cuidados prestados (Sequeira, 2018). Tendo em conta que cuidar de uma pessoa mais velha leva a uma reorganização entre o cuidador, a pessoa cuidada e a família, existem outros fatores que contribuem para a eficácia no desempenho do papel de cuidador. Estes fatores associam-se à promoção de habilidades e recursos na prestação de cuidados informais, nomeadamente conhecimentos, experiências prévias, estratégias e o seu grau de eficácia, significado atribuído ao cuidar, capacidade para lidar com situações de stress, apoio emocional, cultura, tipo de relação prévia com a pessoa mais velha, personalidade, intensidade e tipologia dos cuidados (Neri & Carvalho, 2002).

Relativamente ao desempenho do papel de cuidador informal, importa destacar que o tipo de cuidados a prestar é um fator que influencia não só o desempenho, mas também a natureza do cuidar, sendo que o cuidado varia consoante as necessidades da pessoa mais velha. Assim, o tipo de cuidados e a situação envolvente terão repercussões na frequência e intensidade dos cuidados, o que se irá repercutir na adoção do papel de cuidador. Neste sentido, existe uma diversidade de motivos que estão subjacentes à decisão de se tornar cuidador, como a noção de dever moral/social, a solidariedade familiar e evitar a institucionalização (Pereira, 2013). Também a inexistência de estruturas de apoio ou o custo financeiro da institucionalização são outros motivos identificados, pois a falta de serviços sociais de qualidade e adequados às

necessidades da pessoa cuidada, bem como o elevado custo em ERPI acabam por levar a que os familiares assumam este papel. A gratidão e a reciprocidade são motivos frequentes, vistos pelos cuidadores informais como uma forma de retribuir e recompensar a pessoa cuidada por tudo o que fez. Para além disso, o altruísmo, obter aprovação social e evitar a censura são outros motivos apontados para assumir o papel de cuidador informal (Figueiredo, 2007).

Tal como foi possível verificar anteriormente, o grau de parentesco, género, proximidade afetiva e relação familiar são essenciais na decisão de tornar-se cuidador informal (Neri & Carvalho, 2002; Martín, 2005). Também a proximidade física entre o cuidador e a pessoa cuidada é importante nesta decisão devido à facilidade nas deslocações e ao aumento do tempo para cuidar, pois quando vivem na mesma habitação (coabitação) podem prestar cuidados mais rapidamente e de forma contínua. Outra das razões subjacente à decisão de tornar-se cuidador é a descendência (Sequeira, 2018).

Apesar destes motivos, maioritariamente quem toma a iniciativa na decisão de tornar-se cuidador é o próprio por iniciativa pessoal. Ocasionalmente, a pessoa pode assumir o papel de cuidador informal por decisão da família ou por não existir mais ninguém com disponibilidade para tal. Contrariamente ao que se pensa, raramente a pessoa assume o cuidado a pedido da pessoa cuidada, o que indica que as pessoas mais velhas não costumam pedir apoio aos familiares, mesmo que necessitem de cuidados (Sequeira, 2018).

A partir do momento em que está tomada a decisão de ser cuidador informal, ocorre o processo de transição para este novo papel que implica uma adaptação. Face à história de vida e às competências de cada pessoa, a transição acontece de maneira distinta em cada pessoa. Contudo, eventualmente poderá haver similaridades neste processo de transição, atendendo à fase de vida em que a pessoa se encontra. Esta transição é um processo complexo, em que a forma como o cuidador a vivencia depende de ambos os envolvidos (cuidador e pessoa cuidada) e da sua interação ao longo da prestação de cuidados (Sequeira, 2018). Na vivência desta transição há dois aspetos subjacentes a destacar que são o grau de consciência e o envolvimento. Quando uma pessoa tem consciência sobre a situação da prestação de cuidados, pode não aceitar envolver-se no papel de cuidador informal, mas sem esta consciência a pessoa recusa este envolvimento. Há também outros aspetos implícitos na transição para o papel de cuidador informal a ressaltar, tais como o tipo de situação de incapacidade, o tempo de duração da mesma e a forma como a pessoa vive essa mudança. Para além disso, existem ainda outros fatores que influenciam este processo de transição, tais como conhecimentos e capacidade para cuidar, significado pessoal atribuído à prestação de cuidados, crenças e atitudes sobre o cuidar, estatuto socioeconómico do cuidador, recursos comunitários e recursos sociais. Assim, para uma transição eficaz para o papel de cuidador informal é importante estimular ou desenvolver a competência de mestria e a autonomia do cuidador na prestação de cuidados (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000).

Neste sentido, a transição para o papel de cuidador informal pode ocorrer através de duas formas: progressiva ou inesperadamente. Quando ocorre de forma progressiva, o cuidador não se apercebe a partir de que momento assumiu este papel e não há um tempo definido para

tal, pois a transição acontece naturalmente face ao acompanhamento progressivo do declínio da pessoa mais velha. Neste caso, o cuidador começa a prestar cuidados sem ter consciência desta transição e até mesmo sem se assumir ou identificar com o papel de cuidador informal (Figueiredo, 2007). Quando decorre de forma inesperada, o tempo é um fator chave a ter em conta, porque molda esta transição. Em situações de emergência, como por exemplo doença, acidente ou viuvez, em que é necessário alguém que assuma o cuidado, é cada vez mais limitado o tempo para decidir, o tempo para aceitar o papel e o tempo para adaptar-se a esta nova realidade. Durante esta transição decorrente de um acontecimento inesperado, existem quatro momentos pelos quais o cuidador passa, especificamente o imprevisto e a incerteza, o confronto com uma responsabilidade contínua, o reconhecimento do impacto e o ponto de equilíbrio como meta. O primeiro momento, o imprevisto e a incerteza, é caracterizado por dúvidas e confusão relativas à evolução do declínio da pessoa cuidada e da capacidade do cuidador para desempenhar este papel. O segundo momento, o confronto com uma responsabilidade contínua, refere-se à preocupação e insegurança do cuidador relativamente à sua capacidade para cuidar. O terceiro momento, o reconhecimento do impacto, é quando o cuidador, após repor um certo equilíbrio, adquire consciência do impacto que este papel tem na sua vida. O último momento, o ponto de equilíbrio como meta, é a adaptação do cuidador a este papel, o que implica uma reorganização para uma boa relação e convivência entre ambos, o que envolve dedicação e tempo (Pereira, 2013).

Deste modo, para que a prestação de cuidados a uma pessoa mais velha seja eficaz é necessária uma reorganização entre o cuidador, a pessoa cuidada e a família, de forma a otimizar as habilidades e recursos pessoais que são preditores de um bom desempenho no cuidar. Logo o grau de eficácia no papel de cuidador informal depende do apoio recebido associado às habilidades e recursos pessoais (Sequeira, 2018).

1.4. Consequências dos cuidados informais

Assumir o papel de cuidador informal é um acontecimento importante e com várias consequências decorrentes de um conjunto de fatores que interferem no normal funcionamento da vida da pessoa. Esses fatores dizem respeito a aspetos como: cuidados de longa duração; probabilidade de redução dos contactos e redes sociais durante a prestação de cuidados e alterações nas relações; e necessidade de reorganização da vida pessoal do cuidador (Pereira, 2013). Assim, as consequências associadas ao cuidar estão ligadas à sobrecarga objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva são as mudanças observáveis que ocorrem na vida do cuidador fruto da natureza e necessidade de cuidados, logo referem-se aos acontecimentos e atividades desempenhadas no cuidar e respetivas consequências. Já a sobrecarga subjetiva são sentimentos, atitudes e reações emocionais relativas ao cuidar, logo consiste na avaliação da sobrecarga objetiva e na perceção sobre as consequências do cuidar. Contrariamente à sobrecarga objetiva, a sobrecarga subjetiva determina o bem-estar físico e psicológico do cuidador através das estratégias de coping adotadas para assumir eficazmente a tarefa do

cuidar. Para além disso, os cuidadores informais com conhecimentos sobre a incapacidade da pessoa cuidada, capacidade de intervenção e autoeficácia positiva contribuem para o bem-estar da pessoa mais velha e estão menos propensos a desenvolver sobrecarga, seja objetiva ou subjetiva (Sequeira, 2018).

As consequências associadas ao cuidar são determinadas pelo próprio cuidar e pela interação entre o cuidador e a pessoa cuidada ao longo da prestação de cuidados, sendo fatores determinante no aparecimento da sobrecarga, objetiva ou subjetiva. A interação entre o cuidador e a pessoa cuidada é uma relação fruto de um passado de vivências, mediada pelo cuidar e pelo relacionamento de ambos. O tipo de cuidados prestados depende das necessidades apresentadas pela pessoa mais velha. Assim, é importante que o papel do cuidador informal seja eficiente, contribuindo para a melhoria da autoestima, realização pessoal e reconhecimento social. Contudo, dependendo do tipo, da intensidade e da duração dos cuidados, a prestação de cuidados também pode ser prejudicial devido à tal sobrecarga objetiva e subjetiva já mencionadas que geram stress. Portanto, a forma como o cuidador lida com o stress, por exemplo através das estratégias de coping, vai determinar as consequências associadas ao cuidar. Neste sentido, o cuidar associa-se a um conjunto de stressores mediados pela prestação de cuidados, o que origina sobrecarga ou satisfação para o cuidador, dependendo da situação em que se encontra e da forma como a percebe. Assim, existem fatores mediadores que contribuem para uma diminuição das consequências negativas e um aumento das consequências positivas do cuidar, tais como as estratégias de resolução de problemas e o suporte social ao cuidador informal. Estes mediadores permitem lidar positivamente com o stress subjacente ao cuidar, tanto o stress efetivamente sentido como o stress percebido pelo cuidador. Assim, verifica-se que a literatura dá ênfase às consequências negativas do cuidar, mas também se verificam consequências positivas associadas ao bem-estar e à satisfação de cuidar de um familiar (Sequeira, 2018). Apesar de numa fase inicial, a investigação sobre a prestação de cuidados informais focar-se nas consequências negativas, ao longo do tempo, a investigação começou a interessar-se também pelas consequências positivas (Pereira, 2013).

As consequências negativas são apontadas com regularidade na literatura. Frequentemente, cuidar de um familiar mais velho gera stress e sobrecarga, em diferentes proporções, que afetam a saúde física e mental do cuidador, o que prejudica a prestação de cuidados. Tendo em conta que a prestação de cuidados costuma ser a longo prazo, estas consequências prolongam-se na vida do cuidador, podendo tornar-se crónicas (Cerrato & Baltar, 2005). Assim, a saúde física e mental é afetada pelo esforço físico e mental associado ao cuidar, uma vez que a complexidade e intensidade das tarefas desempenhadas durante um longo período levam ao cansaço físico e esgotamento mental. Tanto o desgaste da saúde física associado ao cansaço físico como o desgaste da saúde mental associado à sensação de degradação da saúde acabam por prejudicar a saúde e o bem-estar do cuidador. Por um lado, o desgaste da saúde física verifica-se nas dificuldades do cuidador em lidar com as especificidades da situação da pessoa cuidada e as respetivas mudanças de comportamento dessa pessoa. Por outro lado, o desgaste da saúde mental encontra-se presente nas interrogações constantes e

desgastantes do cuidador sobre a situação em que se encontra a pessoa cuidada (Sequeira, 2018).

Outras consequências negativas do cuidar dizem respeito à perda da liberdade, falta de tempo para aproveitar o tempo livre, realização de tarefas nunca executadas, falta de informação sobre cuidar adequadamente, desconhecimento da situação de incapacidade da pessoa cuidada e problemas financeiros (Sequeira, 2018). O cuidar implica um gradual aumento do empenho nas tarefas, logo o cuidador terá muito menos tempo livre e de lazer para si mesmo e até para as suas relações sociais. Face ao tempo que requer a prestação de cuidados, verifica-se uma perda ou diminuição dos contactos e redes sociais do cuidador e respetivo suporte social, o que pode levar ao isolamento social (Figueiredo, 2007).

Cuidar apresenta também consequências negativas relacionadas com a família e o trabalho. Por um lado, tal como o cuidador, a família terá que fazer reajustamentos para se adaptar a esta nova realidade. Existem situações em que a pessoa mais velha se muda para a casa do cuidador, gerando mudanças nas relações familiares e conflitos na dinâmica da família, pois há rotinas que terão de ser readaptadas e tarefas redistribuídas. Para além disso, o cuidar implica também menor disponibilidade para o emprego em função da prestação de cuidados e, muitas vezes, o cuidador tem de abdicar da sua atividade profissional para se dedicar a tempo inteiro ao cuidar. Assim, a prestação de cuidados coloca em risco o estatuto social, reconhecimento e prestígio no emprego, relações profissionais e rendimentos. Tendo em conta que a prestação de cuidados aumenta as despesas relacionadas com as necessidades da pessoa cuidada, poderão surgir, conseqüentemente, problemas financeiros por parte do cuidador (Figueiredo, 2007).

Deste modo, as consequências negativas associadas ao cuidar levam à necessidade de intervir também nos cuidadores informais, pois para estes cuidarem de forma adequada necessitam também de serem cuidados, caso contrário haverá um acréscimo de consequências negativas do cuidar (Cerrato & Baltar, 2005).

O cuidar também tem consequências positivas, pois a prestação de cuidados implica um conjunto de benefícios que muitas vezes são desvalorizados por se colocar o foco nas consequências negativas (Paúl, 1997). A partir do início do século XXI, as consequências positivas começaram a ganhar relevo na literatura, começando a ser identificados cada vez mais benefícios associados ao cuidar. Assim, muitos cuidadores informais dão ênfase aos aspetos positivos do cuidar nas suas vidas e na relação estabelecida com a pessoa cuidada em detrimento dos aspetos negativos. Quando os cuidadores sentem satisfação durante a prestação de cuidados, é possível identificar consequências positivas do cuidar. Esta satisfação resulta de diferentes fontes: dinâmicas interpessoais, competências pessoais e efeitos do cuidar (Pereira, 2013). A satisfação associada às dinâmicas interpessoais refere-se ao nível de satisfação do cuidador e da pessoa cuidada relativamente aos benefícios desta interação. A satisfação decorrente das competências pessoais refere-se aos benefícios decorrentes da prestação de cuidados e à perceção da capacidade individual para cuidar adequadamente. Já a satisfação decorrente dos efeitos do cuidar refere-se ao grau de satisfação do cuidador com os efeitos

positivos do cuidar e com a ausência de efeitos negativos. Neste sentido, esta satisfação permite perceber se os cuidados satisfazem as necessidades da pessoa cuidada e se a percepção pessoal relativa ao papel de cuidador é positiva ou negativa (Figueiredo, 2007).

Outras das consequências positivas do cuidar dizem respeito ao bem-estar e à satisfação pessoal. O bem-estar refere-se à percepção e avaliação positiva que o cuidador faz, de forma subjetiva, da prestação de cuidados, sentindo-se satisfeito consigo próprio, com a pessoa cuidada e com o cuidar em geral. Já a satisfação pessoal é uma forma positiva do cuidador sentir-se realizado na sua vida pessoal ao desempenhar este papel (Figueiredo, 2007). Para além disso, a prestação de cuidados apresenta consequências positivas relativamente à gratificação pelo cuidar e à valorização do desempenho do cuidador. A gratificação acontece quando o cuidador se sente grato por retribuir o que recebeu e a satisfazer as necessidades da pessoa cuidada, zelando pelo seu bem-estar. Já a valorização do desempenho do cuidador é quando o papel do cuidador e respetivas tarefas desempenhadas são reconhecidos e valorizados pela sociedade, principalmente pela pessoa cuidada. Isto contribuirá para um crescimento pessoal por parte do cuidador que é resultado do seu desempenho, o que significa que o cuidador vai desenvolvendo competências para prestar os cuidados necessários, estando em constante desenvolvimento pessoal (Sequeira, 2018).

Paralelamente ao crescimento pessoal, a oportunidade de enriquecimento pessoal é também uma consequência positiva do cuidar, pois o cuidador considera a experiência do cuidar como gratificante (Figueiredo, 2007). Para além do sentimento de gratificação, a recompensa é outra consequência positiva do cuidar, em que o cuidador pode recompensar a pessoa cuidada por aquilo que fez por ele, assegurando-lhe os cuidados necessários. O sentido de utilidade surge também como uma consequência positiva do cuidar, na medida em que o cuidador sente-se útil ao contribuir para o bem-estar da pessoa cuidada através da prestação de cuidados que assegura a satisfação das suas necessidades (Paúl, 1997). Assim sendo, as consequências positivas associadas ao cuidar são fruto do desempenho do papel do cuidador informal e devem ser tidas em consideração face à sua importância na vida dos cuidadores.

As consequências associadas ao cuidar, quer negativas ou positivas, variam consoante a experiência da prestação de cuidados de cada cuidador informal, sendo uma mais-valia para se entender a necessidade de intervenção. No entanto, antes da intervenção, é necessário perceber as necessidades sentidas pelo cuidador, que podem ser necessidades materiais, emocionais e informativas, variando ao longo da prestação de cuidados. A identificação destas necessidades é difícil devido à heterogeneidade individual, à complexidade dos cuidados prestados e ao contexto onde ocorre a prestação de cuidados. Muitas vezes, até para o próprio cuidador informal é complicado concretizar a sua percepção relativamente às necessidades sentidas no cuidar. Em geral, a maioria das necessidades são de ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro e psicossocial, tempo livre, informação e formação. Apesar de ainda ser um assunto pouco estudado pelo grande foco na pessoa cuidada, a identificação das necessidades dos cuidadores informais é essencial para a intervenção. Para tal, a intervenção deve ser orientada no sentido de minimizar as consequências negativas do cuidar e otimizar as

consequências positivas no cuidador. Face à necessidade crescente de cuidados às pessoas mais velhas, espera-se que haja um reconhecimento formal dos cuidadores informais e medidas de apoio que auxiliem a prestação de cuidados (Figueiredo, 2007).

2. Perda e luto

Esta secção centra-se no processo de luto, mais especificamente nos aspetos teóricos da perda e luto, a conceptualização do luto a partir dos principais quadros teóricos, uma leitura transversal do luto e o processo de morte e morrer.

2.1. Aspetos introdutórios da perda e luto

A perda e o luto assumem-se como temas fulcrais do presente estudo, sendo dois conceitos distintos mas complementares que normalmente estão associados à morte.

Ao longo do ciclo de vida as pessoas vão inevitavelmente sofrer perdas, quer sejam muito ou pouco significativas, reais ou simbólicas. As perdas reais são perdas de alguém ou algo tangível, como a perda de uma pessoa, animal ou objeto, enquanto as perdas simbólicas são perdas de algo intangível, que não é palpável, como a perda de um ideal, expectativa, potencialidade ou papel. Assim, a perda é a privação ou ausência permanente de alguém ou algo, tangível ou intangível, que gera reações afetivas, cognitivas e comportamentais (Barbosa, 2006). Apesar da perda ser inevitável na vida de qualquer pessoa, importa destacar que a pior perda e que causa uma dor inegável é a perda de uma pessoa amada. Esta perda é tão dolorosa que afeta a pessoa em causa e até mesmo as pessoas que a rodeiam, pois impulsiona reações negativas face à situação (Bowlby, 2004). Neste sentido, para uma pessoa aceitar a perda e não sentir a dor de forma tão intensa e constante é necessário tempo e energia para atingir o bem-estar. Para que haja esta aceitação, tem de haver um desinvestimento dos pensamentos e emoções relativos à pessoa perdida através de um investimento no presente e futuro. Só assim serão possíveis consequências positivas na vida pessoal e na vida das pessoas que o rodeiam, encaminhando-se progressivamente para a aceitação da perda (Lopes & Pinheiro, 2013). Deste modo, a perda é vivida de forma diferente por cada pessoa e até cada perda tem repercussões diferentes na mesma pessoa, mas a forma como cada pessoa lida com a perda depende da conjugação de vários fatores. Estes fatores referem-se ao impacto psicológico da perda, capacidade de resiliência ou adaptação às circunstâncias da perda, tipo de relação com a pessoa perdida, idade, género, circunstâncias sociais e previsibilidade da morte (Morelli, Scorsolini-Comin & Santos, 2013).

Inerente a uma perda encontra-se o luto que é uma reação característica a uma perda considerável (Barbosa, 2006). O luto envolve um conjunto de processos psicológicos, conscientes e inconscientes, provocados pela perda de uma pessoa amada, independentemente das suas consequências ou da sua trajetória, pois o luto tanto pode seguir um curso sadio como patológico (Bowlby, 2004). É um processo complexo e multidimensional, pois as suas

consequências e trajetória são influenciadas por aspetos físicos, psicológicos e sociais, ou seja, pelas múltiplas dimensões da pessoa enlutada (Silva & Ferreira-Alves, 2012). Este processo envolve uma vivência adequada das consequências face ao contexto familiar, social, espiritual e psicológico (Barbosa, 2006). O luto é, assim, uma experiência humana inevitável e única, vivida de forma distinta por cada pessoa e até mesmo em cada perda, cuja ausência da pessoa perdida é assumida como definitiva e não como temporária. Para a aceitação da perda é necessário uma adaptação à realidade e reorganização da vida sem a pessoa perdida (Worden, 2009).

Tal como referido anteriormente, o luto é uma resposta humana inevitável e natural à desvinculação ou perda, especificamente à perda de um ente querido (Buglass, 2010), apesar de também existir luto pela perda de um objetivo significativo, perda de algo importante, fim de um relacionamento, entre outras perdas (Silva & Bergmann, 2017). Embora o luto seja frequentemente associado à perda ou morte de um ente querido, este também se verifica por exemplo na perda de um emprego, fim de uma relação amorosa e perda ou diminuição de uma função ou capacidade (Parkes, 1998a). O luto é, assim, uma resposta à perda que implica uma adaptação ou reorganização na vida, para que se consiga aceitar a perda e reestruturar emocionalmente (Worden, 2009). Sendo a perda inevitável ao longo da vida das pessoas, são as pessoas mais velhas as que têm maior probabilidade de já terem passado por mais perdas por viverem um período de tempo superior e vivenciarem mais experiências e situações de vida (Mora, 2005). Neste sentido, na velhice, os mais velhos passam por várias perdas pessoais (capacidades e habilidades) e perdas sociais (contactos e rede social), enfrentando também o luto que exige adaptação (Oliveira & Lopes, 2008).

Sendo um processo complexo, o luto é uma reação à perda do vínculo estabelecido com algo ou alguém significativo (Kreuz & Tinoco, 2016). Assim, o luto é uma resposta individual à perda de um ente querido que varia de pessoa para pessoa, envolvendo diferentes sentimentos, reações e vivências, desde torpor e desorganização emocional até reorganização e recuperação dos interesses e projetos de vida (Mora, 2005). Ao longo do luto, podem verificar-se avanços e recuos que começam a ser menos frequentes à medida que o tempo passa ou até só se verificarem em situações pontuais ou acontecimentos específicos que façam lembrar a pessoa perdida. Contudo, numa fase inicial do luto, as reações negativas são constantes, principalmente a dor e o sofrimento. Para aceitar a perda e ultrapassar o luto da melhor forma possível é essencial atingir um equilíbrio entre evitar e confrontar a perda, ou seja, o tempo que a pessoa enlutada evita ou nega a perda deve ser proporcional ao tempo que se confronta e aceita essa realidade (Parkes, 1998a).

O luto engloba diversas reações físicas, emocionais, cognitivas e comportamentais que variam consoante a pessoa e o contexto da perda. Por norma, as reações físicas mais frequentes são dores de cabeça, náuseas, falta de apetite e insónias; as reações emocionais são a tristeza, culpa, ciúme, ansiedade, medo e vergonha; as reações cognitivas são o pensamento obsessivo, apatia, desorientação, confusão e desconcentração; por último, as reações comportamentais são o isolamento social e aumento do consumo de álcool e drogas (Doka & Martin, 2010). À semelhança desta tipologia das reações, Worden (2009) apresenta um conjunto de

manifestações comuns após a perda que inclui as sensações físicas, sentimentos, cognições e comportamentos. Neste caso, as sensações físicas englobam vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização, falta de ar, respiração curta, fraqueza muscular, falta de energia e boca seca. Os sentimentos dizem respeito ao choque, tristeza, raiva, desamparo, culpa, ansiedade, solidão, fadiga, apatia, anseio, alívio e torpor, enquanto as cognições envolvem a descrença, confusão, preocupação, sensação da presença da pessoa falecida e alucinações. Já os comportamentos são os distúrbios de sono e de apetite, distração, isolamento social, sonhos, evitamento, suspiros, procura, hiperatividade, choro, visitar sítios que lembrem a pessoa perdida e guardar objetos. Também este conjunto de manifestações varia de pessoa para pessoa, ao longo do tempo e consoante o tipo de perda.

O luto de uma pessoa amada é uma das experiências de vida mais stressantes pelo impacto e dor que causa, mas a maioria das pessoas consegue aceitar a perda após um certo período através de uma adaptação e reajustamentos na vida. No entanto, existe uma proporção significativa de pessoas, entre 10 a 15%, a lidar de forma negativa com a perda durante um longo período com implicações negativas na sua vida (Bonanno & Mancini, 2008). Esta minoria de pessoas tem reações do luto complicadas a longo prazo, o que pode causar constrangimentos que até podem levar à morte. Estes constrangimentos são a tristeza, anseio, dificuldade em aceitar a perda e seguir em frente, sentir que a vida é insatisfatória, vazia ou sem sentido desde a perda ou sentir-se abalado ou chocado com a perda. Face aos possíveis constrangimentos derivados do luto, torna-se necessário analisar o desenvolvimento e a trajetória deste conjunto de reações, de forma a perceber como a pessoa enfrenta o luto ao longo do tempo (Delespaux, Ryckebosch-Dayez, Heeren & Zech, 2013).

Como o luto é um processo e não um estado, pode durar entre 2 a 5 anos até à aceitação da perda e consequentes reajustamentos na vida (Mora, 2005). Apesar desta estimativa aproximada, o luto não tem uma data ou tempo exato para acabar, é impossível definir se dura meses, anos ou não tem fim. Como é um processo individual e único, o luto depende da personalidade de cada pessoa e do tipo e da intensidade da relação com a pessoa perdida, sendo um processo heterogéneo de difícil precisão temporal e com oscilações ao longo do tempo (Oliveira & Lopes, 2008). Assim, não há uma resposta certa sobre a duração do luto, mas a probabilidade de durar mais tempo é mais elevada quando a relação com a pessoa perdida era muito próxima e mantinham fortes laços de vinculação. Dificilmente o luto dura menos de um ano devido a este vínculo e, em muitas situações, dois ou mais anos pode não ser muito tempo, dependendo das circunstâncias e repercussões verificadas ao longo desta trajetória. Normalmente, o luto acaba por demorar muito mais tempo do que o previsto pela pessoa, porque depende sempre da sua evolução ao longo do tempo, dos tais avanços e retrocessos que vão ocorrendo consoante as circunstâncias de vida. Como o luto não é um processo linear, pode voltar a surgir a qualquer momento com algum acontecimento específico que desencadeie tal situação, o que exige um novo reajustamento à perda (Worden, 2009). Deste modo, o luto termina a partir do momento em que se recorda a pessoa perdida sem sofrimento, quando esta experiência já não é tão dolorosa, quando as emoções e pensamentos são determinadas pelos

acontecimentos que surgem e não pela perda e quando se começa a valorizar novamente a vida e as pessoas em redor. Este processo é longo porque não é fácil a pessoa mudar os seus hábitos e pensamentos relativos à perda (Mora, 2005)

Em suma, o luto é uma experiência humana singular, sendo uma resposta à perda definitiva de algo ou alguém que requer uma adaptação e reorganização a nível interno e externo com reajustamentos à nova realidade (Kreuz & Tinoco, 2016). A pessoa pode continuar a manter os sentimentos e recordações sobre a pessoa que perdeu, mas de forma saudável sem interferir negativamente com a sua vida. Logo a pessoa pode olhar para o passado com saudade, mas sem sofrimento, de forma a aceitar a morte através da adaptação a novos investimentos e objetivos de vida (Oliveira & Lopes, 2008).

Face às particularidades do luto, a investigação contempla três termos ligados a este conceito, mas com definições distintas. Os termos são os seguintes: *grief*, *mourning* e *bereavement*. Em primeiro lugar, *grief* é a experiência emocional em que a pessoa que perde um ente querido passa por distintas reações físicas, sociais, psicológicas, cognitivas e comportamentais já referidas (Stroebe, Schut & Boerner, 2017). Mais concretamente, *grief* é a resposta afetiva ou emocional ao luto, ou seja, é a resposta à perda propriamente dita com um conjunto de modificações próprias do luto (Erber, 2010). Por outro lado, *mourning* refere-se às ações e maneiras utilizadas para demonstrar o luto que se vão ajustando consoante as práticas sociais e culturais, bem como às expectativas sociais que orientam o comportamento socialmente esperado pelos outros que engloba distintos costumes e rituais. Isto significa que *mourning* são comportamentos que ocorrem ao longo do luto, sendo muitas destas práticas enraizadas na cultura, o que leva as pessoas a comportarem-se de maneira específica (Stroebe, Schut & Boerner, 2017). Assim, *mourning* diz respeito a comportamentos e práticas vinculadas culturalmente relativas ao luto, vistas socialmente como um padrão de ações a seguir, tais como participação no funeral, em serviços memoriais ou enterros, abstenção de rotinas diárias por um determinado tempo, vestir-se com certos tipos de roupas e comportar-se de maneiras que são culturalmente aceitáveis para uma pessoa que esteja em luto (Erber, 2010). Por fim, *bereavement* diz respeito à situação objetiva da pessoa que perdeu (por morte) uma pessoa significativa na sua vida (Stroebe, Schut & Boerner, 2017). Especificamente, *bereavement* refere-se à situação e ao longo processo de adaptação à perda de uma pessoa amada, ou seja, é a trajetória do luto e respetivos reajustamentos e reorganizações face à perda, tendo em conta as consequências associadas ao luto (Erber, 2010). Resumidamente, os termos *grief*, *mourning* e *bereavement* são usados constantemente de igual forma quando se refere ao luto, mas têm significados diferentes, podendo variar consoante a personalidade, cultura, religião, tipo de relação com a pessoa perdida e forma como a pessoa morreu (Buglass, 2010).

2.2. Conceptualização do luto: principais quadros teóricos

O luto tem sido conceptualizado por quadros teóricos que se assumiram relevantes para entender a forma como este tema tem sido abordado, permitindo o desenvolvimento e a

compreensão da temática até à atualidade. Os três principais quadros teóricos que serão abordados dizem respeito ao luto e o trabalho de luto na perspectiva de Freud (1917) que retrata a origem da teorização e investigação sobre o luto; o Modelo do Processo Dual de Stroebe e Schut (1999) que explica as formas de enfrentar a perda e lidar com o luto; e a teoria da vinculação de Bowlby (1973) que mostra a relevância dos vínculos nas reações ao luto.

O luto começou a ser retratado no século XVII, por Burton, no seu trabalho intitulado *Anatomy of Melancholy* e no século XVIII, por Voghter, no seu trabalho *De Morbis Moerentium*. Apenas no século XX, o luto começou a ser abordado de uma forma científica por Freud, em 1917, no seu trabalho "*Luto e Melancolia*", levando a um aumento da importância do estudo do luto e da perda (Bowlby, 2004). Para Freud (1917), a histeria e a melancolia dizem respeito a manifestações do luto patológico após uma perda, sendo o luto e a melancolia respostas idênticas face à perda, mas com significados e repercussões distintas. No luto, uma pessoa sofre conscientemente com a tristeza de uma perda significativa, enquanto na melancolia uma pessoa sofre inconscientemente com uma perda que não compreende ou identifica inteiramente. Por exemplo, no luto é o mundo que se torna pobre e vazio e na melancolia é o próprio ego. Ou seja, no luto há um desinteresse pelo mundo e culpa-se o mundo pela perda, enquanto na melancolia a pessoa autocolpabiliza-se e autorrecrimina-se pela perda, sentindo-se incapaz e desprezível por não poder trazer de volta a pessoa perdida. Assim, na perspectiva de Freud, o luto é um processo saudável e natural como resposta a uma perda significativa, já a melancolia é um processo patológico face a uma perda significativa. Esta ideia foi apoiada por muitos estudos que demonstraram que, na sequência de uma perda, a pessoa pode lidar com a situação de forma normal ou patológica, sendo que a mesma situação tanto pode gerar melancolia como luto, dependendo de cada pessoa.

Um dos termos mais marcantes no trabalho de Freud (1917) é o "trabalho de luto". Neste sentido, importa primeiramente esclarecer o termo do luto, para que posteriormente se entenda em que consiste o "trabalho de luto". De acordo com o autor, o luto é a reação à perda de uma pessoa ou objeto significativo, sendo um processo solitário, na medida em que as pessoas se isolam para enfrentar o luto. Para tal, deve haver uma desvinculação à pessoa perdida que só é possível através da função psicológica do luto. Isto quer dizer que a pessoa para lidar com esta desvinculação deve conseguir olhar para o passado com saudade, mas sem interferir negativamente no seu presente ou futuro. Assim, para lidar com o luto a pessoa deve ser capaz de se recordar dos bons momentos com a pessoa perdida, de forma a que, progressivamente, a dor comece a dissipar-se em termos de intensidade ou repercussões na sua vida (Freud, 1961).

Reforçando esta ideia, Freud (1961) referiu que o luto é um ato em que a libido é retirada do objeto significativo, havendo uma desvinculação ao objeto significativo. Quando o luto terminar, o ego pode voltar a investir noutros vínculos e a pessoa volta ao seu estado normal. Contudo, por norma, desde o início do luto até a pessoa começar a entender, aceitar e lidar com a perda podem decorrer entre 3 a 12 semanas, seguida pela desvinculação progressiva que pode durar entre 1 a 2 anos. Este foi considerado o curso sadio/normal do luto. No entanto, importa referir que a investigação focou-se principalmente na dimensão patológica do luto,

especificamente nos resultados negativos da perda. Apenas recentemente os resultados da perda associados à dimensão sadia/normal do luto começaram a ser alvo de interesse da investigação. Neste contexto, tem-se verificado uma investigação mais aprofundada da experiência do luto, uma vez que é possível estabelecer relações e pressupostos entre as consequências positivas e negativas do luto, a fim de entender melhor a complexidade deste processo singular (Lister, Pushkar & Connolly, 2008).

Globalmente, o “trabalho de luto” é um processo cognitivo de enfrentar uma perda, pensar nos acontecimentos antes e no momento da morte, lembrar os bons momentos e promover a desvinculação, o que implica um empenho ativo e continuado nestas tarefas. Para tal, é necessário que a pessoa esteja consciente da realidade da perda, de forma a não tornar este processo patológico (Stroebe, 1992). Contudo, vários investigadores apontam limitações à forma como se encontra estruturado o “trabalho de luto” e colocam em causa a sua aceitação (Stroebe & Schut, 1999). Assim, as críticas a esta hipótese do “trabalho de luto” levaram a novas investigações e quadros teóricos sobre o luto (Lister, Pushkar & Connolly, 2008).

Tendo em conta o “trabalho de luto” na perspetiva de Freud (1961), foram identificadas as bases e as hipóteses para uma melhor compreensão do luto. As hipóteses sobre o luto basearam-se na experiência clínica com pessoas deprimidas, logo a sua compreensão pode ter limitações, podendo não ser generalizada, mas sim limitada àquele grupo. No entanto, as hipóteses sobre o luto e a necessidade de o enfrentar face à desvinculação da pessoa perdida são dominantes neste “trabalho de luto”. Deste modo, a hipótese do “trabalho de luto” refere-se à desvinculação, ou seja, à quebra dos vínculos estabelecidos para se conseguir um reajustamento à nova vida e para a criação de novas relações e laços sociais (Hamilton, 2016). Freud (1917) acreditava que para haver este reajustamento do luto é necessário retirar energia da vinculação e trabalhar através da dor. Assim, o “trabalho de luto” é um processo psicológico de lidar com uma perda significativa em que a pessoa deve afastar-se emocionalmente da pessoa perdida, ou seja, desvincular-se e adaptar-se a viver sem essa pessoa (Lindemann, 1944). Este “trabalho de luto” foca-se na aceitação da perda que dependerá da adaptação de cada pessoa e das circunstâncias envolventes (Stroebe, Schut & Boerner, 2017).

A perda de uma pessoa significativa é uma experiência normal e inevitável na vida de alguém, pela qual qualquer pessoa passará ao longo da sua vida (Stroebe, Schut & Boerner, 2017). O tipo de reação à perda e a sua intensidade influenciam a duração deste processo de adaptação à perda que se apresenta como incerto e indefinido (Ferreira-Alves & Silva, 2006). A adaptação diz respeito à otimização das capacidades e competências individuais de forma a ultrapassar as consequências decorrentes do luto, com ou sem ajuda, mas conseguindo reorganizar a vida e reajustar-se a esta nova realidade sem a pessoa significativa. Este processo de adaptação é contínuo, prolonga-se ao longo do tempo e consiste no desenvolvimento e otimização das potencialidades de cada pessoa face às consequências associadas ao luto. Quanto mais desenvolvidos ou otimizados os mecanismos de ajustamento psicológico, maior a probabilidade de adaptação à perda. Num estudo de Stroebe e Schut (2001), verificou-se a relevância dos processos cognitivos no processo de luto, uma vez que a forma como se pensa

e lida com a perda influencia a sua trajetória e implicações associadas. Sendo os pensamentos fulcrais na adaptação à perda, não se deve nem evitar ou excluir os pensamentos relativos à perda e ao luto, nem pensar em demasia na perda e luto.

Neste sentido, a percepção que cada pessoa tem da situação influencia a forma de lidar com o luto, tendo em conta as exigências ambientais e as crenças individuais. No entanto, a percepção da pessoa pode alterar-se ao longo do processo de luto com mudanças nas suas estratégias ou modos de agir face às consequências sentidas no luto e ao desenrolar da trajetória do mesmo (Neri, 2005). Assim, para uma adaptação à perda é necessário ter em conta as estratégias de coping (Both, Alves, Pereira & Teixeira, 2012). Para tal, torna-se necessário compreender o coping adaptativo ao luto como estratégia de confronto da perda (Stroebe, Schut & Boerner, 2017). O coping diz respeito a processos, estratégias ou formas de confronto da perda que influenciam a adaptação ao luto e a forma de lidar com este processo. Quanto mais eficaz for o confronto da perda, menor serão as consequências negativas associadas ao luto fruto das estratégias de coping adaptativo. Para uma melhor compreensão do impacto das estratégias de coping no curso do luto, importa analisar separadamente a variável “confronto da perda” da variável “consequências do luto” por serem conceitos distintos. Enquanto o confronto se refere a um processo, as consequências referem-se a uma variável de desfecho (Stroebe & Schut, 2010).

Partindo deste pressuposto, Stroebe e Schut (1999) propuseram o *Dual Process Model of Coping with Bereavement*, denominado Modelo do processo dual (DPM), na tentativa de ultrapassar limitações de outras teorias relativamente a formas eficazes e adaptativas de enfrentar o luto. Este Modelo compreende as formas de lidar com a perda de uma pessoa significativa, tendo sido desenvolvido inicialmente para a morte de um parceiro, mas aplica-se igualmente a outros tipos de luto.

Este Modelo define dois tipos de ajustamento ao luto, especificamente a (1) orientação para a perda e a (2) orientação para a restauração. Ambos variam consoante as especificidades de cada pessoa e de cada cultura e exigem um esforço de confronto, para que a pessoa consiga lidar com o luto da melhor forma, quer recorra a estratégias de coping orientadas para a perda, quer orientadas para a restauração. No entanto, a pessoa pode confrontar a perda de forma variável e flexível ao longo do dia, porque nem todas as ações do quotidiano ocorrem de forma consciente, logo inconscientemente a pessoa pode ter outras ações ou pensamentos que alteram a forma de lidar com a perda. Portanto, a perda pode ser esquecida parcial ou totalmente por um curto período em detrimento de outros pensamentos ou ocupações da pessoa que se sobrepõem de forma inconsciente e temporária (Hansson & Stroebe, 2007). Assim, este Modelo inclui as componentes da orientação para a perda e orientação para a restauração, bem como do processo (dinâmico) de oscilação, sendo este último o que diferencia e caracteriza o Modelo (Stroebe & Schut, 1999).

Primeiramente, a orientação para a perda refere-se à avaliação e processamento da pessoa enlutada relativamente a qualquer aspeto da existência da perda em si e engloba o conceito de “trabalho de luto” (Stroebe & Schut, 2010). Centra-se no vínculo estabelecido com a pessoa perdida e no pensamento constante dessa pessoa. Este pensamento foca-se nos

momentos vividos com a pessoa e nas situações que levaram à morte, recordando-a através de fotografias, imaginar atitudes ou reações da pessoa, pensar constantemente nela ou chorar. O desejo que a pessoa volte, que se encontra presente nos pensamentos, gera desespero pela sua impossibilidade de concretização. Ao longo deste processo de luto, surgem várias reações, quer positivas ou negativas, como por exemplo alegria por a pessoa significativa não estar a sofrer ou aflição e angústia por ter ficado sozinho no mundo. Esta alternância entre reações positivas e negativas verifica-se de forma mais acentuada logo após a perda, onde predominam as reações negativas. Ao longo do tempo, começam a sobrepor-se as reações positivas como formas de recuperação e confronto da perda. Assim, no início do luto prevalece a orientação para a perda e, mais tarde, o foco passa para outras preocupações ou situações dolorosas (Stroebe & Schut, 1999). Deste modo, com o passar do tempo, vai diminuindo a quantidade de tempo despendido na orientação para a perda, mas não de forma linear, porque haverá avanços e retrocessos constantes que determinarão o curso do luto (Hansson & Stroebe, 2007).

Por outro lado, a orientação para a restauração não é uma variável de resultado, mas sim uma fonte secundária de stress, pois não se foca no resultado do processo de luto, mas com o que deve ser resolvido e na forma como se resolve (Stroebe & Schut, 1999). Tal permite analisar como a pessoa se pode reajustar a esta nova realidade, de forma a conseguir reorganizar a sua vida (Stroebe & Schut, 2010). Após a morte de uma pessoa significativa, há uma profunda tristeza e dor por não ter a pessoa de volta e vão surgindo mudanças estruturais fruto da perda, em que a pessoa terá de adaptar-se gradualmente até aceitar a perda e reajustar-se a este novo ambiente. Estas fontes secundárias de stress que vão surgindo aumentam a dor da perda, levando a consequências negativas ao longo do curso do luto. As fontes secundárias de stress surgem no desempenho de tarefas que eram assumidas pela pessoa perdida, no lidar com novas situações e na criação de uma nova identidade e vida com novos hábitos e rotinas (Stroebe & Schut, 1999). À semelhança da orientação para a perda, também a orientação para a restauração implica várias reações e emoções que variam entre positivas e negativas. Assim, uma pessoa pode encarar a mesma situação de diversas formas, sendo que as suas consequências serão positivas ou negativas consoante a própria pessoa e o curso do luto (Hansson & Stroebe, 2007).

Estas duas orientações levam a uma componente característica deste Modelo que é o processo dinâmico de regulação emocional que permite uma adaptação ao luto, definido como oscilação. A oscilação é a alternância entre ambas as orientações, ou seja, a orientação para a perda e a orientação para a restauração. É, assim, o processo regulatório de oscilação entre o confronto e o evitamento de stressores da perda, o que significa que a pessoa tanto pode confrontar a perda e ter noção da realidade, como pode evitar a perda e negá-la. Contudo, pode haver momentos em que não há alternativa e é necessário ter em conta os stressores adicionais do luto, o que mostra a relevância da oscilação na adaptação ao luto (Stroebe & Schut, 1999). Após a perda, as consequências negativas não podem ser completamente evitadas porque são parte integrante do luto, sendo essencial a tal oscilação no decorrer deste processo. Neste sentido, a oscilação é importante para o ajustamento e adaptação à perda e pode verificar-se

tanto num curto espaço de tempo como ao longo de todo o processo de luto, até a pessoa se sentir capaz de aceitar a perda e adaptar-se a esta nova realidade sem a pessoa significativa. Ao longo deste processo, a pessoa irá enfrentar a realidade da perda de forma a entender a importância do que foi e do que fica, do que deve ser deixado e do que deve ser explorado. Assim, quanto mais longa for a adaptação à perda, menor será o tempo gasto na orientação para a perda e maior será na orientação para a restauração, porque surgirão mais stressores secundários derivados da perda. Esta oscilação acontece progressivamente, de forma não linear nem simples, porque as mudanças podem ocorrer com o passar do tempo, sendo necessário a pessoa saber adaptar-se a estas transformações na vida com o decorrer do luto (Hansson & Stroebe, 2007).

Deste modo, este Modelo do processo dual mostra que a maior parte das pessoas enlutadas para enfrentar a perda deve oscilar entre a orientação para a perda e a orientação para a restauração, abordando questões emocionais, depois problemas práticos e vice-versa. Ambas as orientações são fulcrais na adaptação ao luto, mas o grau e a intensidade de cada abordagem varia consoante a pessoa, circunstâncias da morte, personalidade, género e antecedentes culturais. Para além disso, este Modelo sugere que expressar e controlar os sentimentos é relevante e o que se diz sobre a forma como a pessoa lida com a perda deve ser dito com calma para não influenciar o processo do luto (Stroebe & Schut, 1999).

Relativamente à investigação sobre este Modelo, verificam-se alguns contributos importantes para uma melhor compreensão do impacto do luto, especificamente ao nível de diferenças de género e diferenças culturais. Quanto às diferenças de género, este Modelo apresenta diferenças entre o género feminino e masculino, em que as mulheres são mais focadas na orientação para a perda e os homens na orientação para a restauração. Enquanto as mulheres se centram em lidar com a perda em si, em sentir e expressar a sua dor na própria perda, os homens focam-se em lidar com os stressores secundários da perda, pois costumam preocupar-se mais com assuntos práticos inerentes à perda. Este tipo de orientação associada a cada género pode ser benéfico para ambos se forem utilizadas com limites, em proporções adequadas e racionais, principalmente caso não seja possível haver oscilação entre as orientações (Stroebe & Schut, 2010). Contudo, se os homens e mulheres invertessem os tipos de orientação que tendem a associar-se ao género, possivelmente haveria uma diminuição da dor e tristeza, porque permitiria alterar a foco de atenção e ter uma perceção diferente no confronto do luto que ajudará na adaptação (Stroebe & Schut, 1999). Da mesma maneira, o Modelo também pode explicar as diferenças culturais na forma de lidar com o luto, logo o que está em causa são as mudanças nas diferentes culturas. As culturas variam consoante normas e crenças do luto, tendo em conta a orientação para a perda e a orientação para a restauração que é adotada por cada pessoa, segundo cada cultura (Stroebe & Schut, 2010). Assim, as diferenças culturais influenciam o modo de manifestação e confronto do luto, sendo que os rituais típicos de cada cultura têm impacto na maneira como cada pessoa lida com o luto (Stroebe & Schut, 1999).

Em suma, o Modelo do processo dual é um modelo de enfrentamento da perda que retrata a forma de lidar com o luto, sendo complexo na análise do confronto do luto e respectivos resultados. Isto mostra que apesar de ser um modelo acessível, torna-se complexo estudar os seus componentes e estabelecer relações de causalidade no luto (Stroebe & Schut, 2010). O confronto com a perda é um indicador do luto adaptativo, mas deve haver “dosagem” entre os processos de confronto e evitamento da perda. Assim, deve existir um equilíbrio na alternância entre confrontar a perda e evitá-la, para que lidar com a perda seja feito na medida certa, dentro do processo de oscilação que regula esta alternância no decorrer do luto. A “dosagem” na oscilação é, assim, o componente principal deste Modelo (Stroebe & Schut, 1999). Concluindo, o confronto não é o único aspeto que influencia a adaptação ao luto, mas é fulcral na capacidade da pessoa lidar com a perda. Para um confronto adaptativo é necessário ter em conta a forma de cada pessoa lidar com a perda face aos recursos disponíveis e a maneira de ser e características individuais. No entanto, este confronto pode sofrer oscilações ao longo do tempo, pois o luto não é um processo linear. Após uma perda, cada pessoa tem a capacidade de lidar com isso através da sua capacidade adaptativa. Neste sentido, apesar de não se poder alterar a morte e as suas circunstâncias, pode-se alterar a forma como se encara a perda, de forma a aceitar esta nova realidade e reajustar-se a um novo mundo sem a pessoa significativa (Stroebe, Schut & Boerner, 2017).

Um dos progressos mais relevantes do Modelo do processo dual surgiu da análise das suas relações com a teoria da vinculação, na medida em que se analisou a relação entre os estilos de vinculação e o confronto da perda (Stroebe & Schut, 2010). Neste sentido, Stroebe, Stroebe e Schut (2005) estenderam e melhoraram o modelo incluindo os pressupostos da teoria da vinculação. A teoria da vinculação permite compreender as diferenças individuais no luto, porque se dedica ao estudo dos vínculos estabelecidos com os outros, desde a relação criança-figura de vinculação, passando pelas relações amorosas e sociais até às reações à perda de uma pessoa significativa/figura de vinculação. Portanto, a teoria da vinculação engloba as diferenças nos estilos de vinculação que, com a inclusão do DPM, permite relacioná-las com as diferenças no coping (in)adaptativo para uma compreensão do confronto da perda (Hansson & Stroebe, 2007). Assim, o DPM sugere que o estilo de vinculação influencia a forma de confronto da perda, havendo uma correlação entre os dois (Delespaux, Ryckebosch-Dayez, Heeren & Zech, 2013).

Tendo em conta este pressuposto, verificam-se diferenças significativas entre o estilo de vinculação e o confronto da perda, na medida em que o estilo de vinculação influencia as diferentes formas de lidar com a perda. As pessoas com vinculação segura têm tendência a ter um luto normal ou saudável, enquanto pessoas com vinculação insegura costumam ter um luto patológico, logo pessoas com vinculação segura tendem a ajustar-se melhor e mais facilmente ao luto do que pessoas com vinculação insegura (Parkes, 2001; Shaver & Tancredy, 2001). De um modo geral, as pessoas com vinculação segura reagem emocionalmente à perda, mas a dor não é tão intensa, as pessoas com vinculação evitante não demonstram tanta emoção na reação

à perda, porque evitam a dor e as pessoas com vinculação ansiosa reagem de forma muito emotiva à perda e com preocupação (Shaver & Tancredy, 2001).

Especificamente, as pessoas com vinculação segura tendem a vivenciar consequências positivas no luto, porque sabem gerir as suas reações e emoções na proporção adequada no decorrer do luto e relembram a pessoa perdida sem implicação negativa na sua vida. Estas pessoas vivem as consequências negativas de forma não tão intensa ou repetitiva, de maneira a que estas não interfiram na sua vida. Assim, as pessoas com vinculação segura tendem a oscilar entre a orientação para a perda e a orientação para a restauração, pois conseguem fazer esta alternância na “dosagem” certa e ajustar-se à perda. Estas pessoas podem até não sentir consequências negativas durante o decorrer do luto, mesmo que haja dor e sofrimento após a perda da pessoa amada. Já as pessoas com vinculação ansiosa/ambivalente tendem a associar-se à orientação para a perda com lutos mais crónicos, pois focam-se demasiado tempo na forma de lidar com os aspetos da perda em si. Por outro lado, as pessoas com vinculação evitante/desligada tendem a associar-se à orientação para a restauração, porque são pessoas que pretendem atrasar e evitar o luto durante o tempo que lhes for possível, por isso é que se focam não na perda em si, mas nos aspetos secundários da perda. Por fim, as pessoas com vinculação desorganizada/não-resolvida tendem a não conseguirem oscilar entre a orientação para a perda e a orientação para a restauração de forma adequada e organizada (Hansson & Stroebe, 2007).

O autor de referência na vinculação é John Bowlby, cujo percurso foi marcado pela teoria e investigação nesta área com vários livros e artigos relativos à vinculação e perda (Bowlby, 1977). Neste sentido, este desenvolve a teoria da vinculação que é relevante no estudo do luto e que permite compreender as diferenças no curso do luto (Delespaux, Ryckebosch-Dayez, Heeren & Zech, 2013). De acordo com Bowlby, é necessário trabalhar o luto para a pessoa lidar com a perda e reorganizar a sua vida, tendo em conta as perceções e avaliações que faz da situação, da pessoa perdida e de si mesmo. Isto permite que a pessoa mantenha o vínculo com a pessoa perdida, mas de forma reajustada sem interferir negativamente na sua vida. Assim, a pessoa pode manter as saudades e lembranças da pessoa perdida de forma saudável, sem implicações no seu presente e futuro, permitindo um reajustamento progressivo a este novo mundo sem a pessoa perdida (Stroebe & Schut, 1999). Portanto, a teoria da vinculação centra-se na relevância dos vínculos estabelecidos durante todo o ciclo de vida, sendo que os vínculos da infância influenciam as reações de luto na vida adulta. Portanto, aquilo que acontece no passado e as relações desenvolvidas têm repercussões mais tarde, especificamente na forma de lidar com a perda e com a desvinculação à pessoa perdida. Assim, a vinculação é uma relação mútua e recíproca que ocorre com diferentes pessoas ao longo do ciclo de vida, iniciando-se no começo da vida com a relação entre criança-progenitores e, mais tarde, entre pessoas adultas. Por norma, estes vínculos tendem a manter-se durante toda a vida por permanecerem significativos na vida da pessoa (Bowlby, 1973). Neste sentido, a teoria da vinculação destaca a necessidade de criar e manter fortes vínculos ao longo da vida que são necessários à sobrevivência humana por serem vistos como fontes de segurança e proteção. Estes vínculos

são desenvolvidos com poucas pessoas, mas costumam durar toda a vida, o que leva a que a quebra dos mesmos cause um grande impacto emocional na pessoa, como se verifica na morte de um ente querido (Bowlby, 1977). Assim, as pessoas tendem a manter os vínculos ao longo da vida, mas a quebra dos vínculos (por morte) tem implicações negativas na reação e no curso do luto (Bowlby, 2004).

2.3. Uma leitura transversal do luto

Existem diferentes tipos de luto, especificamente o luto normal ou sadio, complicado, patológico e antecipatório, que serão abordados de seguida.

O luto normal ou sadio é um esforço positivo que a pessoa faz para aceitar a perda que requer mudanças na sua vida e no contexto ou ambiente exterior, alterando a sua perceção sobre a morte. Isto implica um reajustamento e uma reorganização dos pensamentos e comportamentos associados ao luto, para que o luto seja aceite e enfrentado de forma normal e saudável (Bowlby, 2004). Em geral, o luto é influenciado por três componentes, especificamente: o desejo de olhar para trás, chorar e procurar o que está perdido e o desejo de olhar para a frente, explorar o novo mundo e descobrir o que faz seguir em frente. Isto associa-se às crenças sociais e culturais que influenciam a forma de lidar com a perda, em que a pressão da sociedade e as regras de cada cultura levam a que cada pessoa se reajuste conforme o que é esperado social e culturalmente (Parkes, 1998a). Resumindo, o luto normal implica ter um significado na vida, confiança em si e nos outros e efetuar reajustamentos nas tarefas e relações sociais. O que distingue o luto normal é a sua curta duração de aproximadamente seis meses após a perda até conseguir gradualmente adaptar-se e seguir com a sua vida. Assim, apesar do luto ser um processo demorado e doloroso, o luto normal é experienciado pela maioria das pessoas, entre 80 a 90%, enquanto o luto complicado é vivido por uma minoria, entre 10 a 20% das pessoas (Prigerson, 2005).

Quando o enfrentamento da perda se complica e a pessoa não se adapta à nova vida sem a pessoa significativa, o luto normal passa a complicado. O luto assume-se como complicado quando a sua duração ultrapassa os seis meses. Neste caso, a pessoa relembra-se constantemente e de forma repetitiva a situação e a perda, sente-se triste e arrependida com alguma situação do passado relativamente à pessoa significativa, foca-se apenas na perda, não se consegue desvincular nem pensar na sua vida e afasta-se da sua rede social. Este conjunto de mudanças leva a um profundo isolamento da pessoa, porque não se consegue adaptar a esta nova realidade nem ter atitudes que a façam seguir com a vida por estar demasiado centrada no passado sem perspetivas nem reflexões sobre o futuro. Assim, o luto complicado representa uma estagnação e uma tristeza profunda face à perda que prejudica a sua resolução (Prigerson, 2005).

O luto complicado subdivide-se nas seguintes categorias: luto traumático, inibido e crónico (Barbosa, 2006). O luto traumático é a resposta a uma perda inesperada em que a pessoa se sente traumatizada e em choque por não se tratar de uma perda previsível. O luto

inibido é um luto adiado e retardado em que a pessoa inibe as suas reações que mais tarde podem gerar manifestações desadequadas face a uma nova perda. O luto crónico é um luto dependente e estagnado em que a pessoa sente tristeza, raiva e culpa durante um longo período sem qualquer modificação (Barbosa, 2006). Assim sendo, o luto complicado caracteriza-se por quatro aspetos, especificamente: sentimento de descrença relativamente à morte, raiva e amargura sobre a morte, emoções dolorosas com um intenso desejo e saudade da pessoa perdida e, por fim, preocupação com pensamentos negativos sobre a morte da pessoa significativa que impedem novas relações sociais e novas tarefas ou atividades do quotidiano (Shear, Frank, Houck & Reynolds, 2005).

O luto complicado também implica um desinteresse pelo mundo exterior face ao foco excessivo no passado que impede de olhar para o presente e futuro e uma dificuldade em adquirir um novo objeto ou pessoa substituta da pessoa significativa. Apesar deste ser um processo doloroso, é necessário para a pessoa ter consciência da perda e seguir com a sua vida. Durante o processo de luto, a pessoa vai-se apercebendo que a sua dor e tristeza profunda não trazem a pessoa significativa de volta e esses sentimentos transformam-se em saudade. No entanto, este processo de transformação pode ser mais ou menos longo, dependendo da pessoa que tanto pode consciencializar-se mais rapidamente da perda e enfrentá-la, como pode não aceitar a perda nem conseguir reajustar-se, mantendo a dor e tristeza durante um longo período. Para além disso, a pessoa também pode nunca conseguir lidar com a perda nem se adaptar, fazendo com o que o luto nunca fique resolvido e a pessoa viva de forma dolorosa e angustiada a vida toda. Neste caso, a pessoa foca-se sempre no passado e na situação de perda e nunca consegue reorganizar a sua nova vida nem seguir em frente, não se verificando uma desvinculação devido à esperança do regresso da pessoa significativa. Este tipo de casos são os mais problemáticos que exigem uma maior necessidade de acompanhamento e intervenção, apesar das pessoas serem menos recetivas à ajuda. Estas pessoas sentem-se culpadas pela morte da pessoa significativa e pela sua incapacidade de trazê-la de volta, logo a dor e a culpa intensificam-se ao longo da sua vida. Neste sentido, as pessoas não conseguem alterar a sua perceção sobre a situação nem reorganizar-se para lidar com a perda. Assim, a dor relativa à perda deve ser vivida e entendida para que a pessoa enfrente a realidade e viva as suas emoções em pleno de modo a fazer realmente o luto e confrontar a perda. Contudo, o mais importante é que esta dor seja superada depois de ser vivenciada durante um certo período, de forma a que a dor se transforme em saudade e a pessoa possa lembrar-se da pessoa perdida de forma positiva, sem mágoa do passado (Silva & Bergmann, 2017).

Para além do luto complicado, existe o luto (psico)patológico que é uma extensão ou prolongamento do luto complicado. No luto patológico, as manifestações correspondem a psicopatologias comuns, mas normalmente não é possível reconhecê-las pela sua complexidade. Apesar de algumas pessoas reconhecerem as manifestações, estas não conseguem resolver o luto durante um longo período por ser uma tarefa difícil que exige tempo e recursos (Barbosa, 2006). O luto patológico é, assim, um grau de intensificação do luto extremo que coloca em causa a adaptação à perda, pois foca-se na intensidade e duração das reações

e manifestações do luto. Neste sentido, a pessoa não consegue seguir com a vida em frente e o luto fica estagnado numa determinada fase sem que consiga avançar (Horowitz & Kaltreider, 1980). Assim, o luto pode ficar estagnado durante anos ou até pode ressurgir em consequência de um novo luto (Lindemann, 1944). Em geral, podem surgir complicações no luto que levam a um luto patológico com problemas psicológicos e depressivos, cujas reações organizam-se sob a forma de diferentes sintomatologias ou psicopatologias, o que prejudica a reorganização e reajustamento à perda (Mora, 2005). Deste modo, o luto patológico diferencia-se pela intensidade e duração das reações negativas, em que a pessoa não aceita a perda durante um longo período, pondo em causa a sua adaptação a esta nova realidade (Parkes, 1998a).

Outro tipo de luto a destacar é o luto antecipatório que se inicia antes da perda real até ao momento da perda propriamente dita, em que a pessoa antecipa a morte do seu ente querido face à ameaça gradual de perda. As suas características e manifestações são iguais às das primeiras fases do luto normal, tais como o torpor e choque, anseio e protesto e desespero (Worden, 1998). Este termo do luto antecipatório teve origem em Lindemann (1944) para denominar as reações que as esposas dos soldados que iam para a guerra tinham face à separação física dos maridos e possível não regresso dos mesmos. Este medo constante da perda dos maridos levou a que as esposas desenvolvessem a sua capacidade adaptativa de forma a antecipar o sofrimento da possibilidade de morte dos maridos. As distintas respostas antecipadas da morte são a ansiedade de separação, solidão, tristeza, decepção, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. O luto antecipatório influencia a dinâmica familiar, pois a família tem de se adaptar à perda antecipada e fazer modificações na vida para se reorganizarem face à situação de aproximação da morte. Assim, a forma como o luto antecipatório é vivido difere consoante a pessoa e o contexto, dependendo do tipo de doença, as suas exigências psicossociais e o grau de incerteza do prognóstico. Antecipar a morte e as suas consequências poderá diminuir a intensidade da reação ao luto face à perda real (Rolland, 1998). Contudo, isto nem sempre se verifica, pois antecipar a morte pode levar a uma consciência e confronto com a realidade, mas também pode levar à negação da perda por acreditar que é apenas uma fase má passageira. Dependendo dos diferentes fatores, o luto antecipatório nem sempre facilita ou contribui o processo de luto após a morte (Kreuz & Tinoco, 2016). Assim, no luto antecipatório, a pessoa pode consciencializar-se da aproximação da morte do ente querido e ter a iniciativa de resolver problemas inacabados e mal resolvidos com este, bem como negar a perda e aproximar-se do ente querido para lhe prestar mais cuidados na esperança que não morra (Parkes, 2009).

Para uma melhor compreensão do luto, existem diferentes fases do luto, propostas por vários autores, que mostram as diversas etapas do enfrentamento da perda, desde o início do processo de luto até à sua conclusão. De seguida, serão abordadas as fases do luto propostas por Bowlby (2004) e Parkes (1998a), na medida em que Bowlby foi o pioneiro e Parkes veio reforçar a sua proposta.

Bowlby (2004) propõe quatro fases do luto com uma sequência global, mas como são dinâmicas, a pessoa pode oscilar entre elas durante um certo tempo, havendo avanços e

retrocessos ao longo do processo. As fases propostas são: entorpecimento, anseio e busca, desorganização e desespero e maior ou menor reorganização. A primeira fase, entorpecimento, cuja duração pode ser de horas a uma semana, ocorre quando a pessoa recebe a notícia da morte e fica em estado de choque e negação da realidade. A pessoa não aceita esta notícia e embora sinta uma calma e tranquilidade invulgar, a qualquer momento pode sentir aflição ou raiva intensa perante a situação. A segunda fase, anseio e busca da figura perdida, dura alguns meses e às vezes anos, e a pessoa começa a ter consciência da perda, sente-se desanimada e aflita com alguma inquietação, raiva, insônia, lembranças e sentimento de presença da pessoa perdida. Para além disso, a pessoa sente-se ansiosa com o desejo de trazer de volta a pessoa perdida e procura essa pessoa, lembrando-se constantemente dela. Assim, a pessoa vive num conflito interior entre a oscilação da crença da morte com dor e anseio e a descrença da morte com a esperança e procura constante pela pessoa perdida. A terceira fase diz respeito à fase de desorganização e desespero em que a pessoa se consciencializa que a perda é definitiva e sente raiva e tristeza, bem como desesperança por ter sido abandonada e não poder fazer nada para trazer de volta a pessoa significativa. No entanto, depois a pessoa reavalia e reflete sobre a situação para posteriormente começar a reorganizar a sua vida com mudanças nos pensamentos, emoções e comportamentos de forma a enfrentar a perda. A quarta e última fase, maior ou menor reorganização, ocorre quando a pessoa, embora tenha saudades, aceita a realidade da perda e se adapte às modificações causadas pela mesma. Isto implica uma reorganização da perceção sobre si mesma e sobre a situação e um reajustamento na sua vida face às novas tarefas e atividades do dia-a-dia que permitem a pessoa seguir com a vida em frente.

Parkes (1998a) também propôs quatro fases do luto que, à semelhança das anteriores, não têm uma sequência fixa, pois a pessoa pode alternar entre elas ao longo da trajetória do luto, de forma não linear. As fases são: torpor, anseio, desorganização e desespero e reorganização. A primeira fase, do torpor, dura horas ou dias e é típica na maioria das pessoas após a morte em que se evita e nega a perda num curto período, pois a pessoa não sabe o que fazer ou como reagir face a esta situação. Na segunda fase, anseio, a pessoa espera que a pessoa significativa regressasse, nega a aceitação da perda e sente raiva por querer continuar a negá-la. A terceira fase, desorganização e desespero, é quando a pessoa é incapaz de reorganizar a sua vida e não consegue voltar a desempenhar as mesmas tarefas ou atividades que tinha no seu quotidiano. Para além disso, a pessoa lembra-se repetitivamente da forma como ocorreu a perda, sentindo-se desesperada face à ausência da pessoa significativa. A quarta fase, reorganização, diz respeito à adaptação da pessoa à perda, em que esta segue com a sua vida através do reajustamento às mudanças implícitas à perda. Conforme o tempo vai passando, a pessoa também vai oscilando entre estas fases até à sua resolução e aos poucos o luto deixa de ser tão doloroso. No entanto, pode ressurgir a dor e tristeza em momentos específicos que lembrem a pessoa significativa, tais como aniversários, datas festivas e outros momentos marcantes.

Tendo em conta a perspectiva de ambos os autores, pode-se verificar que as fases do luto definidas por Bowlby e Parkes se complementam e interrelacionam, com denominações e significados semelhantes e a mesma sequência. As fases de ambos os autores são direcionadas à experiência de luto das pessoas que sofreram a perda de alguém significativo, focando-se apenas no momento após a morte. Todas as fases abordadas são úteis e adequadas após a perda de um ente querido, variando consoante a capacidade da pessoa aceitar a perda e resolver esta situação. Por norma, todas as pessoas enlutadas passam por algumas ou todas as fases, mas como o luto é um processo individual, a sua trajetória é distinta. Assim, as fases de ambos os autores são importantes e um contributo válido para o entendimento da reação à morte.

Outro contributo importante para a abordagem do luto foi dado por Worden (1998) que definiu o luto como um processo individual que implica o desempenho de tarefas adaptativas que são uma mais-valia para a intervenção no luto. Para que o processo de luto fique concluído existe um conjunto de tarefas, equivalentes às fases do luto, que a pessoa deve realizar até reorganizar a nova vida sem a pessoa, de forma a conseguir seguir em frente sem olhar para o passado com mágoa e ressentimento. Estas tarefas têm uma sequência, mas não são lineares, pois a pessoa pode alterar a sua ordem consoante as circunstâncias do luto. Como o luto é um processo longo com consequências ao longo do tempo, também a pessoa demora a concluir estas tarefas. Este processo exige tempo e recursos para que a pessoa não desista e possa realizar estas tarefas até ao fim para atingir novamente o equilíbrio na vida. No entanto, há casos em que isto não se verifica e a pessoa não consegue concluir o seu luto nem completar as tarefas inerentes, o que prejudica o funcionamento normal. Neste sentido, a primeira tarefa do luto é aceitar a realidade da perda, o que significa que a pessoa deve aceitar e ter consciência da situação, compreender o significado e impacto da perda, bem como aceitar a perda como definitiva e irreversível. Caso contrário, se a pessoa negar a perda, fica estagnada nesta fase e não consegue completar o luto. A segunda tarefa é elaborar a dor da perda, em que a pessoa deve reconhecer a perda e vivenciar a dor em pleno, para que não voltem a surgir outras reações negativas que colocam em causa a forma de enfrentar a perda. A terceira tarefa é ajustar-se ao ambiente sem a pessoa significativa, na medida em que a pessoa tem consciência da perda e começa a adaptar-se às mudanças subjacentes a esta nova vida, de forma a ultrapassar os desafios e as dificuldades que vão surgindo ao longo do tempo. Esta adaptação à nova vida depende da capacidade da pessoa se reajustar a si e ao novo mundo sem a pessoa significativa e de redefinir as suas perceções sobre a situação da perda. A quarta, e última tarefa, é reposicionar em termos emocionais a pessoa falecida e continuar a vida, o que significa que a pessoa deve ser capaz de investir em novas relações que ajudem a enfrentar a perda, bem como ser capaz de preencher o lugar vazio a nível emocional.

Quando as tarefas supracitadas estiverem concluídas, a pessoa tem o processo de luto completo e terminado de forma bem-sucedida, o que pode demorar menos de um ano ou mais, variando de pessoa para pessoa. No entanto, o processo de luto pode não terminar completamente, porque como é um processo dinâmico com oscilações, a pessoa pode ter uma

recaída a qualquer momento fruto de alguma lembrança específica e ter de trabalhar novamente o luto, voltando a passar por este processo e respetivas tarefas (Worden, 1998).

Por fim, Kubler-Ross (1969) criou um modelo de aceitação da própria morte que se foca principalmente no momento antes da morte propriamente dita, tendo em conta a perspetiva da própria pessoa que se aproxima da morte. Apesar de inicialmente ter sido desenvolvido a pensar nas pessoas em fase terminal que se aproximam da morte, este modelo diferencia-se por também ser possível aplicá-lo nas pessoas que enfrentam a morte por diferentes motivos. Este modelo, presente no livro *On Death and Dying*, apresenta cinco etapas para enfrentar a aproximação à morte, denominado Modelo DABDA, que corresponde a negação (*denial*), raiva (*anger*), negociação (*bargaining*), depressão (*depression*) e aceitação (*acceptance*). Empiricamente, não existem evidências suficientes que confirmem esta sequência em todas as pessoas, uma vez que podem existir pessoas em processo de luto que não vivenciam todas estas fases, dependendo das circunstâncias do contexto e das características da pessoa. Primeiramente, a negação é uma estratégia de defesa para aliviar o impacto da notícia da morte, em que a pessoa recusa acreditar e nega esta realidade. A raiva acontece quando a pessoa começa a aperceber-se da veracidade da notícia e revolta-se com a situação por não poder fazer nada para invertê-la, podendo tornar-se agressiva e pensativa face ao motivo por tal lhe acontecer. A negociação é uma tentativa de negociar a situação por mais tempo para se chegar a um acordo na esperança de melhorar. A depressão verifica-se quando a pessoa sente uma profunda tristeza pela aproximação ao fim da vida e começa a deprimir ao refletir e processar realmente esta situação. A aceitação é quando a pessoa aceita tranquilamente a sua morte, conseguindo expressar-se emocionalmente de forma clara e sem medos. Estas cinco etapas são dinâmicas e não lineares, na medida em que nem todas as pessoas passam por todas elas ou podem passar pelas etapas, mas não seguindo esta ordem sequencial, dependendo da perspetiva de cada pessoa.

Partindo das diversas fases e tarefas associadas ao luto, existe também um conjunto de determinantes que influencia a forma como as pessoas experienciam o luto. Para um aumento da compreensão das condições que afetam o curso do luto serão apresentadas as propostas de Bowlby (2004), Parkes (1998a) e Worden (1998).

Segundo Bowlby (2004) existem diversas variáveis que ajudam a determinar o curso do luto, agrupando-as em cinco tipos, especificamente: identidade e papel da pessoa perdida, idade e sexo da pessoa enlutada, causas e circunstâncias da perda, circunstâncias sociais e psicológicas e personalidade da pessoa enlutada.

Quanto à identidade e papel da pessoa perdida, verifica-se que uma relação muito próxima e íntima com a pessoa falecida pode levar a complicações no luto. Quando a pessoa enlutada é dependente da pessoa falecida na aquisição de bens e serviços, o luto tende a torna-se complicado de gerir, o que exige mais tempo e recursos para lidar com este processo. Assim, é necessário um esforço maior para a pessoa enlutada se adaptar à sua vida sem a pessoa perdida. Já uma relação baseada na compreensão e empatia com a pessoa falecida permite

uma consciência da perda e reações positivas à mesma face às lembranças agradáveis e ao bom envolvimento com essa pessoa (Bowlby, 2004).

Nas variáveis idade e sexo da pessoa enlutada há pouca informação e as relações de causalidade que se possam estabelecer com o curso do luto são pouco significativas. A idade é controversa na investigação, mas sugere-se que a imaturidade contribui para um luto complicado, o que leva a que os jovens tenham mais dificuldades em lidar com o luto pela menor capacidade adaptativa face a esta situação dolorosa. Para além disso, o luto tende a ser mais complicado em mulheres, mas não se pode generalizar, porque a incidência da perda do cônjuge é distinta em ambos os géneros (Bowlby, 2004).

Relativamente às causas e circunstâncias da perda, a perda súbita e inesperada dificulta a forma de enfrentar a perda por falta de preparação prévia para tal, o que leva a um choque inicial maior. Contudo, há ainda outras circunstâncias relativas à morte que também podem gerar dificuldades no luto, nomeadamente: (1) se o tipo de morte exigiu um longo período de prestação de cuidados por parte do enlutado, sendo que um maior tempo de cuidados prestados até à morte dificulta o luto devido à crescente sobrecarga física e psicológica inerente ao cuidar; (2) se o tipo de morte resultou da deformação ou mutilação do corpo, ou seja, se a degradação da pessoa perdida afetou fisicamente o corpo, o luto será mais complicado, porque a pessoa enlutada terá uma outra recordação face ao estado do corpo; (3) a forma como a notícia da morte foi transmitida à pessoa enlutada, o que significa que a informação incorreta ou ocultada sobre a morte leva a uma maior dificuldade de enfrentar o luto, pois a pessoa enlutada necessita de ter um conhecimento correto e direto da morte para poder acreditar e aceitar a perda; (4) a relação entre a pessoa enlutada e a pessoa falecida imediatamente antes da morte, sendo que se a relação entre ambos durante as últimas semanas e dias antes da morte for distante e adversa, a pessoa enlutada terá recordações dolorosas e angustiantes que prejudicam o luto, mas o tipo de relação neste período depende do tipo de relação anterior; (5) e a quem, se for o caso, a responsabilidade da morte pode ser atribuída, pois dependendo das circunstâncias da morte, a pessoa enlutada pode culpar-se por não ter conseguido impedir a morte, o que gera dificuldades acrescidas no luto face a este sentimento de culpa (Bowlby, 2004).

No que respeita às circunstâncias sociais e psicológicas que afetam a pessoa enlutada durante e após a perda, existem variáveis que influenciam o curso do luto, nomeadamente: disposições residenciais, em que as pessoas que vivem sozinhas ou que são responsáveis pelo cuidado dos filhos jovens apresentam dificuldades no luto; condições e oportunidades socioeconómicas, em que as condições da habitação e os problemas económicos decorrentes da morte dificultam a possibilidade de organizar um novo modo de vida; e crenças e práticas, em que as crenças e práticas culturais, bem como a rede familiar e social podem facilitar ou impedir o luto normal (Bowlby, 2004).

Por fim, quanto à personalidade da pessoa enlutada com foco na capacidade de desenvolver relações amorosas e reagir a situações de stress, verifica-se que esta é a variável com maior influência no curso do luto. Neste sentido, as pessoas com predisposição a estabelecer relações angustiantes e ambivalentes tendem a ser menos adaptativas e mais

depressivas após a perda devido ao tipo de vínculo com a pessoa perdida. Também as pessoas com predisposição para a prestação de cuidados reagem à perda com dificuldade, pois em vez de vivenciarem o seu luto de forma plena, optam por se ocuparem excessivamente com o cuidado a outra pessoa que necessite. Já as pessoas com predisposição a afirmar independência dos laços afetivos podem ter complicações no luto, pois são pessoas que se tentam desvincular da pessoa falecida e ser independentes em todos os seus laços afetivos, como estratégia para ocultar a dor da perda (Bowlby, 2004).

De acordo com Parkes (1998a), existem cinco determinantes que explicam as diferenças no curso do luto e respectivas reações à perda, especificamente: relação com a pessoa falecida, gênero da pessoa enlutada, idade da pessoa enlutada, tipo de morte e vulnerabilidade pessoal.

O primeiro determinante, relação com a pessoa falecida, diz respeito ao grau de parentesco, intensidade do vínculo estabelecido, tipo de vinculação, confiança, envolvimento entre ambos e intensidade da ambivalência. Um grau de parentesco mais distante, um vínculo afetivo positivo e intenso, uma vinculação segura, um maior grau de confiança, um forte envolvimento interpessoal e uma menor intensidade de ambivalência entre amor e ódio contribuem para um resultado positivo do luto (Parkes, 1998a).

O segundo determinante, gênero da pessoa enlutada, mostra que as mulheres tendem a ser mais propensas a ser afetadas psicologicamente no luto, pois têm mais dificuldades em lidar com a perda e desgastam-se mais a nível emocional face à vulnerabilidade na situação (Parkes, 1998a).

O terceiro determinante, idade da pessoa enlutada, não reúne investigação suficiente, mas as pessoas mais jovens tendem a enfrentar o luto de forma mais problemática, porque não têm tanta experiência em lidar com situações stressantes nem se conseguem adaptar facilmente às mudanças e desafios inerentes a esta nova realidade (Parkes, 1998a).

O quarto determinante, tipo de morte, mostra que existem vários tipos de morte, sendo que as mortes que mais prejudicam a forma de enfrentar a perda são as mortes repentinas e inesperadas, perdas múltiplas e mortes violentas. Estes tipos de morte indicam que a imprevisibilidade da morte leva a que a pessoa não tenha uma preparação para a perda, logo não consegue lidar tão bem com esta. Para além disso, a ocorrência de várias perdas em simultâneo e as mortes trágicas também são suscetíveis de gerar dificuldades no luto (Parkes, 1998a).

O quinto e último determinante, vulnerabilidade pessoal, refere-se a história prévia da doença ou incapacidade, elevada dependência na relação ou vinculação insegura, relação de ambivalência, baixa autoestima, dificuldade em demonstrar sentimentos devido a influências sociais e culturais. Estes fatores levam a um luto complicado na medida em que prejudicam a adaptação da pessoa à perda pela sua fragilidade pessoal (Parkes, 1998a).

Worden (1998) refere que se deve analisar as diferenças individuais face às variações no curso de luto e, neste sentido, apresenta sete fatores determinantes do luto. O primeiro determinante, características da pessoa falecida, refere-se a quem era a pessoa falecida para se perceber as reações da pessoa à perda, uma vez que a perda de um cônjuge é diferente da

perda dos pais e de outras pessoas. O segundo determinante, natureza da ligação/relação, relaciona-se com o tipo de relação com a pessoa falecida, ou seja, a importância daquela pessoa na vida e engloba a força/intensidade, segurança, ambivalência e conflitos na relação. Quanto mais forte e segura for a ligação, melhor será o processo de luto da pessoa enlutada. O terceiro determinante, circunstâncias da morte, refere-se à forma como ocorreu a morte, pois perdas repentinas, inesperadas, violentas ou traumáticas dificultam o enfrentamento da perda. O quarto determinante, antecedentes históricos pessoais, diz respeito à experiência da pessoa na vivência de perdas anteriores e como foi feito o respetivo luto. Uma experiência de luto problemática e intensamente dolorosa pode causar consequências negativas e prejudicar o luto atual. O quinto determinante, personalidade, engloba as variáveis da idade e sexo da pessoa enlutada, expressão das emoções, enfrentamento da ansiedade e situações stressantes, dependência e dificuldade em criar novas relações sociais. Isto significa que a forma como uma pessoa lida com a perda depende da sua personalidade para se adaptar a situações dolorosas e stressantes. O sexto determinante, variáveis sociais, inclui a vida social, cultural/étnica e religiosa e o apoio emocional ou social recebido, o que quer dizer que os rituais e crenças sociais, culturais e religiosas podem facilitar a adaptação ao luto. Para além disso, o suporte recebido dos outros pode ajudar a pessoa enlutada a não se sentir sozinha e conseguir enfrentar melhor a perda. Importa destacar que as crenças religiosas e espirituais são influenciadas pelo suporte social e permitem que a pessoa acredite numa força superior que lhe transmite apoio espiritual para aceitar a perda com tranquilidade e que a pessoa receba também suporte social por parte do grupo religioso ou praticantes da religião na qual está envolvida (Barreto & Soler, 2007). O sétimo determinante, stresses concorrentes relativos a mudanças e crises após a morte, afeta de igual forma o processo de luto face à sua complexidade e desgaste, o que implica um maior esforço da pessoa enlutada.

Resumindo, todos os autores proporcionam contributos significativos para a compreensão dos determinantes do luto, pois existe um vasto leque de fatores que influenciam o curso do luto. Os fatores mais citados e partilhados pelos autores são o género e idade da pessoa enlutada, a relação com a pessoa significativa, as causas e circunstâncias da morte, a personalidade da pessoa enlutada, a rede social e as práticas culturais. Ser mulher e ter pouca idade (ser jovem) são fatores que tendem a implicar complicações no luto. A intensidade do vínculo, ambivalência, conflitos e dependência afetiva na relação com a pessoa significativa potenciam resultados negativos no luto, impedindo a adaptação à perda. A incompreensão ou desconhecimento das causas e circunstâncias da morte e o tipo de morte ou a forma como ocorreu a morte (perdas repentinas, inesperadas, múltiplas, violentas e traumáticas) dificultam a forma de lidar com a perda. Os traços de personalidade instáveis ou complicados geram dificuldades na forma de lidar com o sofrimento emocional subjacente ao luto. As relações sociais e familiares e o apoio que fornecem à pessoa enlutada durante o processo de luto têm uma influência positiva na forma de lidar com a perda. Por fim, as crenças e práticas culturais também podem influenciar positivamente a adaptação à perda, dependendo dos rituais típicos da cultura. Importa destacar que, para além destes fatores, Worden (1998) acrescenta ainda as crenças

religiosas, antecedentes históricos pessoais e stresses concorrentes, que moldam o curso do luto. Neste sentido, a religião permite que a pessoa se apoie nas crenças religiosas para enfrentar melhor a perda, enquanto as experiências negativas de perdas anteriores e as mudanças e crises trágicas vividas após a morte causam dificuldades na adaptação à perda.

Para além dos fatores enunciados, as estratégias de coping e a capacidade de resiliência também contribuem para enfrentar a perda. Quanto às estratégias de coping, principalmente orientadas para a emoção, permitem que a pessoa encontre formas de lidar com a situação através da modificação das emoções negativas para positivas (Barreto & Soler, 2007). Relativamente à resiliência, permite que a pessoa tenha capacidade para adaptar-se à situação da perda e engloba uma boa saúde, visão positiva do mundo, personalidade estável, emoções positivas e estratégias de coping (Barreto, Yi & Soler, 2008). Outros fatores que se relacionam com a resiliência são capacidade de comunicação, percepção de autoeficácia na prestação de cuidados, sentimento de utilidade, capacidade de planeamento de alternativas e resolução de problemas, flexibilidade mental, capacidade de autocuidado e capacidade de encontrar sentido na experiência e na vida. Isto significa que conseguir falar da perda, ter a convicção de ter sido capaz de prestar cuidados adequadamente, sentir-se útil no cuidar, conseguir encontrar diferentes alternativas para enfrentar o luto, sentir emoções positivas e ajustar-se às dificuldades, cuidar de si mesmo e atribuir significado positivo à situação contribuem positivamente para lidar com a perda (Barreto & Soler, 2007).

2.4. O processo de morte e morrer

Tendo em conta o exposto anteriormente, verifica-se que tanto a prestação de cuidados informais como o processo de luto são experiências complexas que geram desafios, tanto a nível da exigência do tipo e da frequência dos cuidados como a nível da aceitação da perda e reorganização da vida. Ambas as situações exigem uma adaptação constante para lidar de forma positiva com tal, tendo em conta que o impacto e a trajetória destas experiências diferem consoante a pessoa e o contexto. O processo de morte e morrer está subjacente tanto à prestação de cuidados informais devido à proximidade à morte da pessoa cuidada, como ao processo de luto que é acompanhado como resposta à perda. Assim, importa compreender este processo de morte e de morrer, pois prestar cuidados informais a uma pessoa significativa que se aproxima da morte tem implicações posteriormente no luto relativo a essa perda (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014).

O aumento da longevidade leva a um aumento de doenças e incapacidades nas pessoas à medida que envelhecem, sendo necessário encarar a morte de forma normativa, como um processo natural e inevitável da vida, bem como falar ou refletir sobre a morte sem preconceitos, para que se possa aceitá-la com normalidade. Contudo, isto ainda não se verifica devido às crenças e normas culturais e aos mitos e estereótipos incutidos na sociedade relativamente à morte, o que leva as pessoas a não pensar sequer neste assunto para evitar o medo da aproximação da morte. Apesar de serem conscientes que a morte é inevitável, as pessoas não

a quem aceitam ou confrontar-se com esta realidade, optando por evitá-la sempre que possível (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014).

O final da vida engloba os domínios biopsicossociais, logo deve abordar-se a morte biológica, psicológica e social. A morte biológica é o fim definitivo das funções vitais à sobrevivência, ou seja, é a falência dos órgãos biológicos que mantêm o funcionamento da pessoa e levam a uma perda irreversível dos processos biológicos. A morte psicológica diz respeito à forma como a pessoa pensa na própria morte e na morte de pessoas significativas, logo refere-se ao significado que a pessoa atribui à sua morte e à morte dos seus entes queridos. Já a morte social refere-se à forma como se torna pública a morte de uma pessoa ou os rituais de luto de cada cultura, ou seja, é a forma como é vista e aceite a morte numa determinada sociedade ou cultura. Assim, a morte, em geral, caracteriza-se por aspetos biopsicossociais e é um acontecimento irreversível e inevitável na vida de cada pessoa (Erber, 2010).

Frequentemente, pensar na morte implica alguma ansiedade, pois a pessoa sente aflição por pensar na perda como algo definitivo e sente que falar da morte é quase como evocá-la e estar cada vez mais perto do fim da vida. Para “não atrair a morte”, a pessoa entra em negação e evitamento relativamente a tudo o que está subjacente à morte, de maneira a evitar ao máximo esta aproximação. Assim, torna-se importante desmistificar estes estereótipos sobre a morte, para que as pessoas possam falar e pensar neste assunto sem tabus nem medos. Quanto mais a pessoa conhecer e refletir sobre a morte, melhor preparada está para a sua própria morte e de outros significativos. Isto será benéfico principalmente para os cuidadores informais que cuidam de pessoas que estão a aproximar-se da morte, acabando inevitavelmente por passar pela experiência do luto (Erber, 2010). Assim sendo, a morte ainda se encontra muito associada a estereótipos e tabus que se repercutem nas crenças e rituais inculcados pela sociedade que levam à sua negação e evitamento como forma de se protegerem da morte, apesar de serem conscientes da sua inevitabilidade. Neste sentido, a morte é aceite e vivenciada como algo negativo e complexo, logo importa alterar esta perceção (Lisboa & Crepaldi, 2003). Independentemente da idade, as pessoas tendem a viver a morte com reações principalmente negativas por não a aceitarem nem a preparem, o que leva a atitudes negativas face à morte. Contudo, a atitude relativamente à morte de pessoas próximas e significativas não é a mesma que à morte de pessoas em geral, uma vez que os fortes vínculos estabelecidos geram reações mais intensas e complexas (Erber, 2010).

Relativamente ao processo de morte e de morrer, a morte é o fim irreversível do funcionamento biológico, enquanto o morrer é o processo de declínio físico que culmina na morte, portanto ambas se interrelacionam (Kastenbaum, 2007). Com o aumento da longevidade, as pessoas vivem mais tempo, mas com um período maior de doenças e incapacidades, logo as pessoas vivem mais tempo nesta condição. No entanto, não se sabe ao certo quando a pessoa entra no processo de morrer devido aos avanços médicos e científicos que auxiliam no prolongamento da vida (Erber, 2010). Esta aproximação à morte, em que a pessoa tem uma doença continuada e irremediável, é mais complexa porque a pessoa pode viver com a doença durante muito tempo. Esta situação desgasta física e emocionalmente tanto a própria pessoa

como a pessoa que acompanha de perto este processo de degradação. No primeiro caso, a própria pessoa vê-se a degradar progressivamente, sem cura para a doença ou incapacidade. No segundo caso, a pessoa acompanhante esforça-se para proporcionar qualidade nos cuidados e um melhor fim de vida, tal como os cuidadores informais (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014).

A aceitação da morte de pessoas significativas, especificamente da pessoa a quem se presta cuidados, envolve muito tempo e recursos. Assim, a aproximação à morte da pessoa cuidada é uma situação dolorosa e desgastante mas, após a morte, a pessoa terá de se adaptar a este novo mundo sem a pessoa cuidada e se reajustar (Erber, 2010). Deste modo, a morte está sempre presente e implícita na vida das pessoas, porque não há morrer sem viver e vice-versa. No entanto, a pessoa pode negar esta realidade para tentar ocultar e evitar a inevitabilidade da morte e assim conseguir seguir com a vida sem prejuízos maiores. Assim sendo, acompanhar e viver a morte e o morrer de uma pessoa significativa depende dos recursos disponíveis, do contexto da morte ou se a prestação de cuidados foi partilhada ou não (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014).

A morte do cônjuge encontra-se associada ao termo viuvez que é quando morre um dos cônjuges e a outra pessoa não se casa novamente, envolvendo também o funeral e posterior processo de luto. Antes do cônjuge morrer, se este já tinha uma doença ou incapacidade a longo prazo com uma longa trajetória de morte, o tornar-se viúvo pode ocorrer já antes da morte (Lopata, 1995). Por norma, a morte do cônjuge é complexa e causa um maior impacto no cônjuge enlutado, porque a relação conjugal costuma ser de longa duração, logo o vínculo é mais intenso e a proximidade maior. Neste caso, a pessoa sente mais a falta do cônjuge, o que leva a maiores dificuldades em lidar com a perda (Erber, 2010). Assim sendo, a morte é um acontecimento de vida muito stressante, que pode gerar consequências negativas, como a tristeza, solidão, depressão e dor (Lund, Caserta, Utz & Vries, 2010). No entanto, a morte também pode gerar desafios inerentes à mudança de papel, incluindo as alterações das rotinas diárias e nas redes sociais, o que exige uma adaptação e reorganização da vida sem o cônjuge (Utz, Reidy, Carr, Neese & Wortman, 2004).

A morte dos pais é uma experiência que causa dor e tristeza aos filhos adultos por os pais serem figuras de vinculação com quem têm uma relação duradoura desde o início da vida. Contudo, a morte dos pais também é dolorosa para os netos que provavelmente vivenciam a sua primeira experiência de morte significativa. A morte dos pais é cada vez mais frequente entre as pessoas mais velhas, porque as pessoas vivem cada vez mais tempo. Assim, não é a morte que corta necessariamente o vínculo filhos adultos-pais idosos, pois podem manter-se as lembranças, os pensamentos e rituais ou os objetos que liguem à pessoa falecida (Moss, Resch & Moss, 1997).

Existem diferenças na forma de lidar com a morte dos pais com consequências distintas nos filhos adultos. A morte do primeiro pai tende a ser a morte do progenitor homem e um dos filhos adultos tende a tornar-se o cuidador informal do progenitor que continua vivo. Já a morte do segundo pai costuma ser a morte da progenitora mulher e os filhos adultos tendem a lembrar-se e a reviver o impacto doloroso da primeira morte (Moss & Moss, 1989). Após a

morte de ambos os pais, os filhos consciencializam-se da sua aproximação cada vez maior à própria morte e sentem-se ansiosos e angustiados por estarem sem as suas figuras de vinculação. Assim, é necessária uma adaptação às circunstâncias da vida e a novas formas de perceção de si e do tempo de vida que resta, de forma a terem consciência desta nova realidade e da vida que se segue (Pope, 2005). Verificam-se também diferenças de género na forma de lidar com o luto. Os filhos são mais firmes e demonstram menos as suas emoções para transmitirem a imagem de que são forte, enquanto as filhas têm uma maior ligação aos pais falecidos e são mais focadas no passado e nos momentos vividos com os pais (Vries, 2012).

Independentemente da pessoa falecida, a morte continua a ser frequentemente uma experiência que gera ansiedade, levando a pessoa a ter medo da morte e evitá-la ao invés de a confrontar e aceitar. A ansiedade da morte tende a intensificar-se quando a pessoa vê a outra a degradar-se progressivamente de forma irreversível e adquire consciência da maior proximidade da morte. Isto verifica-se principalmente nas pessoas mais velhas com baixa autoestima e que consideram a sua vida inútil, sendo pessoas que têm medo da morte por não terem vivido plenamente a sua vida. Este medo ou ansiedade da morte é influenciado pelo impacto psicológico causado por medos anteriores. Quanto maior o medo da incerteza do futuro, maior o medo da morte, porque um medo gera outro medo e só desaparece quando se enfrenta e se lida com a morte em vez de evitá-la. A ansiedade da morte é influenciada também por fatores ambientais, como por exemplo viver num ambiente institucional tende a gerar mais ansiedade da morte do que viver na própria casa por ser um local que gera mais medo e insegurança. Contrariamente a estes fatores, a ansiedade da morte não está subjacente às crenças religiosas, porque a religião não gera ansiedade relativamente à morte. A maioria das pessoas mais velhas são religiosas, por isso não sentem ansiedade face à morte e lidam com a morte de forma mais calma (Neimeyer & Werth, 2015).

Tendo em conta a ansiedade da morte, a maioria das pessoas tenta atrasar o momento da morte, denominado fim da vida. A investigação sobre a forma de vivenciar o processo de morte e de morrer é reduzida, pois o foco encontra-se nos aspetos psicológicos e médicos deste processo, excluindo a perceção real das pessoas que enfrentam o fim da vida. Apesar da ansiedade da morte ser maior quanto maior for a aproximação à morte, esta ansiedade não deve ser aceite como normativa no processo de luto, pois pode ser tratável, tal como outros problemas psicológicos que advêm do medo da morte. Para além da ansiedade da morte, também os problemas ou assuntos inacabados entre as pessoas causam dificuldades no processo de adaptação à aproximação da morte. Neste sentido, os conflitos da pessoa que se aproxima da morte causam tristeza por a pessoa não ser capaz de resolvê-los antes de partir. Por sua vez, estes conflitos também levam a remorsos por parte da pessoa enlutada por não ter tido a iniciativa de esclarecer aquele conflito antes da morte do ente querido. Também as crenças culturais influenciam este processo de morte e de morrer face à aproximação ao fim da vida. Conforme as crenças culturais, a pessoa pode ter medo de perder a autonomia, dignidade e capacidade mental, o que leva a um sofrimento intenso por não conseguir preservar a sua autonomia e independência até ao fim da vida. Assim sendo, a comunicação é importante para

a pessoa poder falar sobre a morte e tomar decisões no fim da vida, o que nem sempre é permitido devido às crenças culturais impostas pela sociedade. Para além disso, a comunicação também ajudará a pessoa a ter as suas próprias necessidades satisfeitas e os cuidados apropriados no fim da vida. Esta tomada de decisão e os cuidados prestados no fim da vida são influenciados por aspetos psicológicos, espirituais, interpessoais e culturais. Isto significa que a forma como a pessoa se sente, as crenças espirituais/religiosas, a qualidade das redes e relações sociais e as crenças culturais ajudam a lidar com a aproximação à morte (Neimeyer & Werth, 2015).

Tendo em conta os aspetos espirituais mencionados, importa destacar esta dimensão que é relevante no processo de morte e de morrer, pois a morte, para além de ser um processo biológico, é também um processo espiritual. Embora não seja tão abordada, a religião é importante para as pessoas não se sentirem sozinhas e desamparadas neste processo. Principalmente para as pessoas mais velhas que ainda são muito religiosas, a religião ajuda a lidar com a morte de forma mais pacífica. No entanto, apesar do processo de morte e de morrer ser pouco falado entre as pessoas, a religião também ajuda as pessoas que se aproximam da morte a se sentirem em paz e tranquilas por terem vivido plenamente a sua vida e por acreditarem que vão para um lugar melhor (Mackinlay, 2005).

Deste modo, deve ter-se em conta que o fim da vida de uma pessoa significativa representa o início da vida das pessoas enlutadas sem a pessoa falecida. Este processo é complexo e envolve uma capacidade de adaptação e resiliência face às circunstâncias de vida, bem como estratégias de coping para lidar com a perda. Contudo, a forma como cada pessoa lida com a perda e faz o processo de luto é individual, logo não implica que estas estratégias surtam efeito positivo em todas as pessoas. Neste sentido, torna-se necessário compreender o impacto do luto em termos biopsicossociais, porque cada pessoa é um ser biopsicossocial com características distintas e que enfrenta o luto de forma distinta (Neimeyer & Werth, 2015).

CAPÍTULO II – MÉTODO

Neste capítulo serão apresentados os aspetos metodológicos para o desenvolvimento do estudo, desde o plano de investigação e participantes, os instrumentos e procedimentos de recolha de dados, bem como as estratégias de análise de dados.

1. Plano de investigação e participantes

O presente estudo, qualitativo de natureza fenomenológica (Creswell, 2013), tem como objetivo geral compreender o processo de luto em cuidadores informais de pessoas mais velhas no âmbito da relação de cuidados construída.

Atendendo ao objetivo do estudo, utiliza-se uma metodologia de investigação qualitativa. Esta abordagem metodológica permite uma compreensão holística de um determinado fenómeno para um conhecimento pormenorizado e em profundidade do mesmo através da descrição de temas específicos, num determinado local e tempo, de forma a entender o significado que os participantes atribuem a esse fenómeno face à sua interpretação (Creswell, 2013). Neste contexto, definiram como critérios de inclusão para participar no estudo ter sido cuidador informal de um familiar idoso, ter decorrido no mínimo seis meses desde a morte da pessoa cuidada e ter interesse em participar e partilhar a sua experiência pessoal.

Especificamente, participaram no estudo quinze cuidadores informais de pessoas mais velhas, predominantemente do género feminino, com idades compreendidas entre os 44 e 90 anos. A maioria dos participantes possui o 4º ano, é casada e trabalha por conta de outrem. Os motivos que levaram os participantes a assumirem o cuidar são diversos, sendo maioritariamente devido à incapacidade/dependência e/ou doença da pessoa idosa e ao facto da pessoa precisar de cuidados. O período de prestação de cuidados variou entre os 6 meses e 15 anos, sendo maioritariamente cuidados de duração de 1 ano. Por outro lado, as pessoas mais velhas alvo dos cuidados informais eram maioritariamente do género feminino, com idades compreendidas entre os 79 e 100 anos, predominantemente progenitores (mãe ou pai). O período decorrido após a morte da pessoa mais velha varia entre os 10 meses e 8 anos.

2. Instrumentos e procedimentos de recolha de dados

Para a recolha de dados foi utilizada como técnica a entrevista semiestruturada, cujo guião foi construído especificamente para este estudo. Trata-se de uma entrevista em profundidade, como é usual na abordagem qualitativa (Creswell, 2013). O guião é composto por questões abertas para recolher informação que permita compreender a experiência individual dos participantes face ao tema em estudo, sendo questões orientadas para a prestação de cuidados informais e para a perda e luto. Num primeiro momento, as questões da prestação de cuidados informais abordam a experiência enquanto cuidador informal e a relação entre o cuidador e a pessoa idosa. Já num segundo momento, as questões sobre a perda e luto incluem a vivência da experiência da perda, a forma de lidar com a perda, as mudanças sentidas e eventuais conselhos a outros cuidadores informais de pessoas idosas.

O guião foi elaborado atendendo ao objetivo definido e adequado às características dos participantes, como por exemplo ao nível da linguagem, extensão do guião e sequência/ordem das questões (Wenger, 2001). Após a elaboração do guião, procedeu-se à sua aplicação a um cuidador informal com características similares, como entrevista-teste, para analisar a sua adequação ao objetivo do estudo e às características dos participantes. No final da entrevista, foi pedido ao participante uma reflexão falada sobre a pertinência e adequação do guião. O feedback obtido foi muito positivo e não se efetuaram alterações ao guião.

Os potenciais participantes foram contactados pela investigadora (telefónica ou pessoalmente) que apresentou o objetivo do estudo e as condições de participação, aferindo também o cumprimento dos critérios de inclusão. Sempre que era manifestado interesse em participar foi obtido o consentimento informado e agendada a data da entrevista. As entrevistas foram realizadas individualmente, num local específico que reunia as condições de confidencialidade e anonimato, sendo todas as entrevistas conduzidas pela investigadora. As entrevistas foram gravadas em áudio com autorização prévia e, posteriormente, transcritas *verbatim*. O período para a recolha de dados foi cerca de um mês.

3. Estratégias de análise de dados

Para analisar as entrevistas recorreu-se ao procedimento de análise de conteúdo proposta por Creswell (2013), de acordo com a tendência no domínio.

No caso específico recorreu-se à análise dedutiva, ou seja, as categorias de análise foram definidas previamente com base na literatura no domínio na linha da codificação derivada da teoria (*theory-driven*; Clarke & Braun, 2013). Assim, a investigadora efetuou uma primeira construção de categorias de análise a partir da teoria no domínio que foi discutida com um especialista, que assumiu o papel de auditor. Desta análise e discussão resultou a grelha final de categorias de análise. Importa referir que se optou por um processo de codificação aberto, ou seja, apesar de partirmos da grelha de categorias predefinidas, manteve-se a abertura aos dados para incluir novas categorias. No processo de análise de conteúdo a investigadora analisou e codificou cada entrevista individualmente, sendo que no final de codificação de cada entrevista a mesma era discutida e analisada com um juiz externo, especialista no processo de análise de conteúdo e no fenómeno em estudo. Após esta análise e eventuais ajustamentos à codificação, avançava-se para a entrevista seguinte e assim sucessivamente

Assim, do ponto de vista do processo de análise seguiu-se a proposta por Creswell (2013), como já referido, que integra cinco fases (figura 1): (1) organizar e preparar os dados para análise que inclui diversas fontes de informação desde transcrição de entrevistas a organização dos dados em distintos modos; (2) ler através dos dados que permite refletir sobre o significado dos mesmos com o auxílio de anotações ou comentários aparte; (3) descrever, classificar e interpretar os dados em códigos e temas, sendo que a codificação refere-se à organização dos dados recolhidos com a criação de códigos e por sua vez, a operacionalização desta fase requer a análise textual de dados que implica ter uma ideia do todo, interpretar o significado dos dados, criar tópicos, procurar novas categorias e

códigos, agrupá-los em domínios e junção dos dados de cada categoria para análise preliminar; (4) interpretar os dados que significa uma descrição pormenorizada dos dados através da codificação dos mesmos e posterior agrupamento em domínios; e (5) representar e visualizar os dados através de extratos de entrevistas, figuras ou tabelas, de modo a obter um resumo das ideias principais face à interpretação do investigador sobre os resultados.

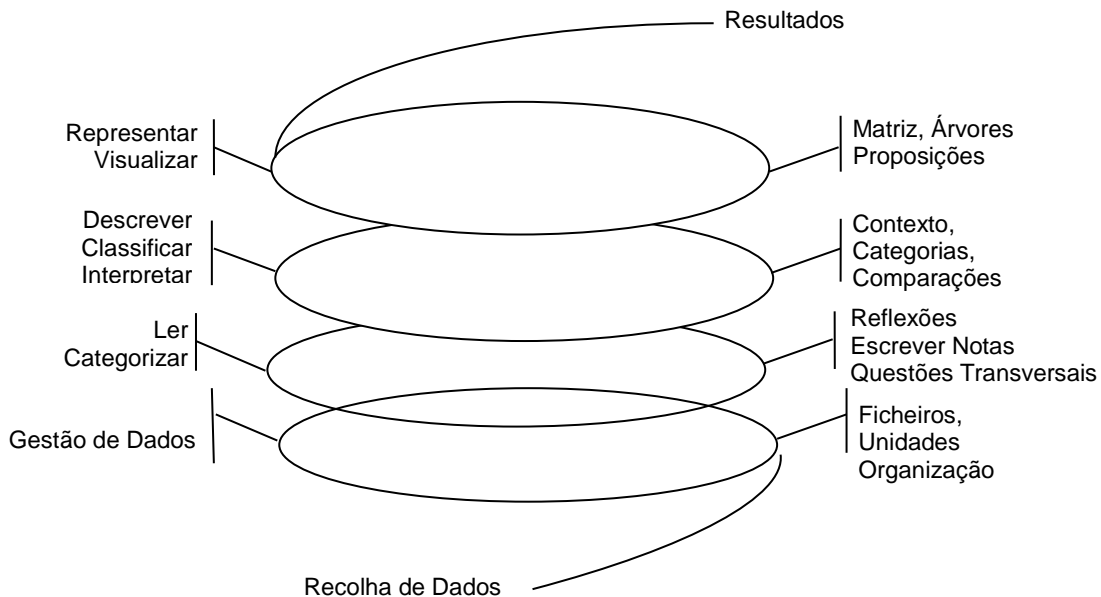


Figura 1. Processo de análise de conteúdo na investigação qualitativa (Adaptado de Creswell, 2013)

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados decorrentes da análise de conteúdo às entrevistas realizadas aos cuidadores informais de pessoas mais velhas.

A análise de conteúdo permitiu identificar dois domínios: (1) *Cuidados informais* e (2) *Luto do cuidador*, que por sua vez são constituídos por diversas categorias e subcategorias (Tabela 1). O domínio *Cuidadores informais* diz respeito à experiência de ser cuidador informal de pessoas mais velhas e o domínio *Luto do cuidador* refere-se à experiência da perda e luto do familiar idoso que era alvo de cuidados. De seguida, apresenta-se uma descrição de cada domínio, categorias e subcategorias, utilizando extratos das entrevistas com o intuito de ilustrar as descrições das mesmas.

Tabela 1- Domínios, categorias e subcategorias de análise

| Domínio | Categoria | Subcategoria |
|---------------------------|--------------------------|--|
| Cuidados informais | Relação cuidador-idoso | Qualidade da relação prévia cuidador-idoso Qualidade da relação cuidador-idoso |
| | Tornar-se cuidador | Assumir papel de cuidador Adaptação ao papel de cuidador |
| | Proporcionar cuidados | Tipo de cuidador Cuidados proporcionados Necessidades & Dificuldades sentidas no cuidar Especificidades do idoso |
| | Implicações do cuidar | Aspetos negativos do cuidar Aspetos positivos do cuidar Conjugação vida profissional-cuidados Conjugação vida pessoal-cuidados Suporte ao cuidador |
| | Reflexões sobre o cuidar | Avaliação do papel de cuidador Recomendações |
| Luto do cuidador | Perda | Momento da morte Reação à perda Consequências da perda Recomendações para lidar com a perda |
| | Processo de luto | Momentos do luto Tipo de luto Rituais de luto |
| | Contexto do luto | Aspetos limitadores do luto Aspetos facilitadores do luto Experiências prévias de luto Estratégias de coping |

Domínio – Cuidados informais

O domínio *Cuidados informais* integra informação que permite compreender a experiência de cuidar de um familiar idoso, sendo constituído por cinco categorias, especificamente (1) *Relação cuidador-idoso*, (2) *Tornar-se cuidador*, (3) *Proporcionar cuidados*, (4) *Implicações do cuidar* e (5) *Reflexões sobre o cuidar*, sendo que cada uma destas categorias integra um número variável de subcategorias.

(1) Relação cuidador-idoso

A categoria *Relação cuidador-idoso* refere-se à natureza e/ou qualidade da relação existente entre o participante/cuidador e a pessoa mais velha que era cuidada, sendo que integra duas subcategorias, uma relativa à relação prévia ao início dos cuidados, *Qualidade da relação prévia cuidador-idoso*, e outra relativa à relação durante o período de cuidados, *Qualidade da relação cuidador-idoso*.

A subcategoria *Qualidade da relação prévia cuidador-idoso* refere-se aos atributos da relação que existia entre o cuidador e a pessoa mais velha antes de se iniciar a relação de cuidados. Assim, na perspetiva da maior parte dos participantes, a relação era positiva, pautada por sentimentos de cumplicidade, amor, carinho, confiança, proximidade, compreensão e amizade.

“Era uma ligação muito, muito, muito forte entre os dois, muita cumplicidade, muito amor, muito carinho, muita confiança, tudo... tudo muito, tudo muito...” (E17)

“Sempre foi muito boa, muito... Nunca que eu me lembre, em momento algum, nós tivemos alguma... algum momento de desagrado, de aborrecimento, não, não, sempre foi muito cordial, muito boa, muito próxima.” (E11)

“Olha era muito carinhoso um com o outro, não havia contrariedades, não havia... maus modos um para o outro, sempre tudo o que fazíamos era com carinho um para o outro... não tem, não tem explicação, é que não tem explicação... eu sempre fui muito amiga dos meus pais, muito amiga dos meus pais” (E12)

No entanto, para alguns participantes esta relação era ambivalente, pautada tanto por sentimentos positivos como negativos, nomeadamente sentimentos de amor e proximidade, por um lado, e sentimentos de teimosia e conflito, por outro lado.

“Maravilhosa, cheia de amor... cheia de... Às vezes como ela era muito teimosa, hum... as vezes eu tinha que ser um bocadinho mazinha... não é mazinha é... sabes? Às vezes ela dizia-me “eu quero isto aqui” e eu dizia-lhe “mas eu não quero aqui, quero ali” sabes? Eramos muito teimosas as duas, aliás eu ainda sou...” (E08)

“Hum... antes tínhamos os nossos atritos pronto por outros motivos que não interessam para aqui pronto mas... Mas sempre me dei bem com a minha mãe pronto... Tanto me dava que sempre fiquei com ela... deixei de viver a minha vida para estar ali...” (E20)

Já a subcategoria *Qualidade da relação cuidador-idoso* diz respeito aos atributos da relação entre o cuidador e a pessoa mais velha durante a prestação de cuidados. Assim, para a grande maioria dos participantes, a relação era positiva, pautada por sentimentos de cumplicidade, amor, proteção, preocupação, carinho e manifestações físicas de afeto, como beijos e brincadeiras.

“Pronto tens a tua mãe a quem tu amas, a quem sempre foste cúmplice e não sei quê mas a partir do momento em que ela passa a precisar mais de ti, esse amor começa a ser maior, essa cumplicidade começa a ser maior, começa tudo a ser maior... mesmo o amor... que eu acho que mesmo o amor começa a ser... sabes? Porque foi o que eu te disse ao bocado, tudo o que ela foi para mim, eu passei a ser para ela... e então ela era a minha bebé percebes? Ela era a minha bebé... por isso o amor começou a ser... opá eu tinha que a proteger, eu tinha que... sabes?” (E8)

“Muito preocupado que me acontecesse alguma coisa e eu dizia-lhe assim às vezes a brincar “pai estás preocupado comigo ou estás preocupado contigo? É que se eu falto não é? que vai ser de ti?”, “ai nem me fales disso minha filha, que o Senhor me leve a mim mas que não te aconteça nada a ti, que vai ser de mim se me faltas?” (tom triste) e... sabes? Estas coisas assim...” (E12)

“Pronto eu também ria muito com ela, também dava-lhe muitos beijos, gostava dela e ela também se sentia acarinhada e gostava não é?” (E13)

Contudo, um participante considerou que a relação de cuidados não apresentava uma tonalidade emocional positiva, relatando alguma resistência e distanciamento. Neste caso, parece verificar-se alguma continuidade entre qualidade da relação prévia e a relação de cuidados, uma vez que também antes de se iniciar o processo de cuidados esta relação era já pautada por uma tonalidade emocional negativa.

“É, não era má. Eu dizia-lhe “pai tens que tomar banho” ou “pai temos que cortar o cabelo” ou “pai temos que cortar as unhas” e ele pronto, lá nisso... ia assim aceitando não é? O pior de tudo para mim foi eles aceitarem as fraldas (pausa e tom triste).” (E04)

Globalmente, a relação cuidador-idoso é descrita como positiva do ponto de vista emocional, pautada por sentimentos como de cumplicidade, amor, carinho, proximidade, compreensão e preocupação, quer antes dos cuidados se iniciarem, quer durante a prestação de cuidados. A existência destas duas subcategorias parece significar que os participantes perspetivam a relação antes e durante os cuidados como sendo diferentes em alguns aspetos, apesar de se verificar uma continuidade na relação cuidador-idoso.

(2) Tornar-se cuidador

A categoria *Tornar-se cuidador* diz respeito à forma como se desenrolou a transição para o papel de cuidador, sendo composta por duas subcategorias relativas tanto ao ato de assumir como

adaptar-se a este papel, designadas como *Assumir o papel de cuidador* e *Adaptação ao papel de cuidador*.

A subcategoria *Assumir o papel de cuidador* refere-se à transição para o papel de cuidador, aos intervenientes na decisão de se tornar cuidador e às condições/situações que motivaram o cuidador a assumir este papel. Globalmente, a transição para o papel de cuidador parece ter ocorrido de forma progressiva e esperada, sendo que os participantes assumiram desempenhar este papel por iniciativa pessoal.

“Eu sempre soube que não ia entregar a minha mãe a ninguém... sempre soube (pausa).” (E05)

“Sabes que eu vivi sempre com a minha mãe não é? E aquilo ela foi-se degradando aos poucos... E eu acho que nem pensei em ser cuidadora, nem levei o assunto assim como cuidadora, para mim era normal cuidar da minha mãe pronto e...” (E20)

“Não fui obrigado, decidi cuidar porque quis... porque quis e não era obrigação, ela era minha mãe não é? E faria o mesmo pelo meu pai ou pelo meu irmão... são valores de família não é?” (E11)

Neste sentido, subjacente à decisão de tornar-se cuidador esteve um conjunto de motivos/razões que motivou os participantes a assumirem este papel, nomeadamente a descendência e grau de parentesco próximo, evitar a institucionalização, relação familiar positiva, sentido de responsabilidade, falta de retaguarda ou apoio familiar e sentimento de retribuição/recompensa.

“Tomei conta da minha mãe, mas era minha mãe, está-me a compreender? E... Porque senão podia ter arranjado essas pessoas que andavam aí pelas casas para ir tomar conta dela mas eu não quis e ela chegou me a dizer muitas vezes que não andava bem e isso, que a levasse para o lar mas eu não levei (tom triste). Não levei porque... porque não levei pronto, era minha mãe.” (E2)

“Era uma ligação afetiva pois era minha mãe mas era uma ligação também de responsabilidade (tom triste), responsabilidade na medida em que eu não podia de modo algum falhar à minha mãe quando ela precisasse porque ela fez tudo por mim... era uma ligação de afetividade, de amor, mas também de... de obrigação, não sei se... de responsabilidade.” (E5)

“Porque eu via que ele não queria dar trabalho, não queria... só que pronto não tinha filhos, ajudaram-me a criar e tudo e eu acho que era o mínimo que eu lhe podia fazer... (suspiro)” (E14)

Já a subcategoria *Adaptação ao papel de cuidador* diz respeito ao modo como os participantes se adaptaram a este papel, tendo em conta as estratégias, recursos e conhecimentos mobilizados para tal. Maioritariamente, os participantes relataram uma adaptação positiva, na medida em que utilizaram estratégias orientadas para encarar os desafios positivos e negativos e para a gestão de tempo e horários, recorreram à ajuda do apoio formal em termos instrumentais, bem como usaram a experiência e os conhecimentos adquiridos em experiências anteriores de prestação de cuidados.

“Encarar o bom e o mal... temos que encarar o bom e o mau... porque havia coisas boas mas também havia coisas muito más... havia coisas muito más...” (E09)

“Eu conseguia fazer tudo porque eu sou muito orientada nos horários...” (E10)

“O tempo tinha que ser todo muito bem gerido...” (E11)

“Portanto a minha experiência, como já tinha também tido as outras velhotas, não é? E também colaborei quando ela foi para o hospital porque lá as enfermeiras disseram-me para ir e elas ensinaram-me a dar comer pela sonda e... embora eu já soubesse alguma coisa mas... e nunca tive problemas da parte da higiene, da parte da... eu nunca tive problemas em... sabia... uma boa alimentação, é essencial, não é?” (E03)

No entanto, para alguns participantes, a sua adaptação ao papel de cuidador foi negativa, uma vez que se verificaram dificuldades, quer a nível instrumental, quer emocional. Especificamente, as dificuldades instrumentais apontadas por alguns participantes relacionam-se com a realização de tarefas como colocação das fraldas ou administração da medicação, enquanto as emocionais dizem respeito à falta de distanciamento emocional entre cuidador e familiar idoso ou instabilidade emocional da pessoa cuidada.

“Custava-me muito muito chegar à casa e vê-los todos urinados... e com fraldas que eu comprava. Cheguei a mandar vir fraldas daquelas que vem para os lares para pôr de noite e eles não quererem isso a mim custava me muito a aceitar, muito porque... não tinham necessidade de estar no estado em que estavam e por... teimosia dele, não querer aceitar as fraldas, não ter... (tom triste) porque aquilo mal se notavam as fraldas (tom triste).” (E04)

“O ter que lhe dar a medicação... o ter que lhe injetar a insulina na barriga... (suspiro) Aquilo é uma coisinha muito minúscula mas a mim fazia-me muita confusão mas eu tive que aprender...” (E08)

“E essa doença... eu sentia toda como se fosse minha (chora) sentia toda como se fosse minha, todos os passos...” (E17)

“Eu tinha que sair do quarto e ir para o corredor que eu não aguentava os gritos do meu pai... Ele sofreu muito, muito, muito... E aquilo então para mim... eu... eu chorava de noite e de dia, eu não tinha... acho que eu não me ia nada à boca e eu não dormia de noite, eu não... Ninguém queira passar... ninguém queira passar... eu não desejo ao meu maior inimigo os 6 meses que eu passei com o meu pai... (chora)” (E18)

Em síntese, atendendo a estas subcategorias, a categoria *Tornar-se cuidador* integra informação sobre assumir o papel de cuidador e adaptação ao mesmo, sendo possível verificar que os participantes assumiram de forma voluntária e consciente o papel de cuidador por razões pessoais, como a proximidade no grau de parentesco e na relação afetiva ou sentimento de responsabilidade e de retribuição/recompensa. Globalmente, os participantes referem uma adaptação positiva ao papel, recorrendo a estratégias, recursos diversos assim como à experiência e conhecimentos prévios.

(3) Proporcionar cuidados

A categoria *Proporcionar cuidados* diz respeito às dinâmicas subjacentes à prestação de cuidados informais vivenciadas entre o cuidador e a pessoa mais velha alvo de cuidados. Esta categoria engloba quatro subcategorias, sendo três relativas ao cuidador face à prestação de cuidados, designadas *Tipo de cuidador*, *Cuidados proporcionados* e *Necessidades & Dificuldades sentidas no cuidar* e uma relativa à própria pessoa mais velha alvo de cuidados – *Especificidades do idoso*.

A subcategoria *Tipo de cuidador* refere-se ao nível de envolvimento e responsabilização dos participantes nos cuidados informais proporcionados. Globalmente, na perspetiva dos participantes, estes assumem-se como cuidadores principais, na medida em que assumiram o cuidado total e permanente, pois dedicam-se diariamente a cuidar da pessoa mais velha e assumiram sozinhos esta responsabilidade, sem auxílio de ninguém.

“Mas pronto 5 anos, 24 horas por dia, 365 dias por ano, num compte geral de 1825 dias, foram os tais 5 anos, a cuidar sem ter nunca sequer nenhum dia que tivesse saído de manhã e chegado à noite, portanto isso aí... parecendo que não, é assim é mesmo numa dedicação total portanto...” (E11)

“Eu estava ali todo o dia, todo o dia eu estava ali, era de segunda a domingo, segunda a domingo, todos os dias, todos os dias.” (E18)

“Pronto depois também não tive a ajuda da minha irmã, era eu só, era de noite, deixei de dormir com o meu marido.” (E03)

A subcategoria *Cuidados proporcionados* condensa informação relativa ao tipo de cuidados proporcionados pelo cuidador. Globalmente, os participantes proporcionaram cuidados de natureza diversa que iam ao encontro das necessidades sentidas pela pessoa mais velha alvo de cuidados, nomeadamente cuidados básicos, instrumentais e emocionais.

Os cuidados básicos proporcionados pelos participantes no dia-a-dia dizem respeito ao banho e higiene pessoal, vestir-despir, alimentação e transferências/posicionamentos.

“Vestia-a, passava-a para o cadeirão, hum... trazia-a para a sala, dava-lhe o pequeno-almoço e ali ficava ela, depois dava-lha o almoço e no fim do almoço ia descansar. Depois levantava-a, lanchava, ela tomava qualquer coisa à tarde, café com leite ou um chá, e à noite igual, depois ia para a cama à hora que ia sempre de quando era ela que punha e dispunha, nunca tirei os hábitos dela.” (E2)

“Cuidado na prática... pronto era a higiene, pôr-lhe a fralda, vesti-lo, tinha que o vestir... e passa-lo da cama, transportá-lo na cama para a cadeira de rodas e da cadeira de rodas...” (E10)

“Pronto também lhe fazia vários posicionamentos, no máximo de hora a hora, uma hora e meia em hora e meia mudava-a de posição” (E11)

Os cuidados instrumentais proporcionados pelos participantes incluem administrar a medicação, preparar as refeições, lavar a roupa, arrumar a casa e acompanhar em saídas, desde consultas médicas, fisioterapia e até mesmo passear.

“Hum... eu portanto, a minha mãe acordava sempre por volta das 8h da manhã, eu tinha que a acordar porque ela tinha que tomar a medicação, a minha mãe tomava 17 comprimidos por dia... e então eu tinha que lhe dar...” (E08)

“Pronto e era assim que eram preparadas as refeições dela... que era eu que as preparava também.” (E11)

“Ora eram esses, era por exemplo a roupinha dela, cuidar da roupinha dela, da casa, da cama, mudá-la e lavá-la quando era preciso, também ia ajudar... e eram os cuidados maiores que eu tinha com ela eram esses.” (E13)

“Houve... passamos períodos de tudo, houve períodos de ir à fisioterapia, todos os dias e tal... depois houve o período em que sacrificá-la à fisioterapia já era doer e... e depois fazia eu, caminhava eu, ela caminhava ou fazia-lhe...” (E05)

Os cuidados emocionais proporcionados pelos participantes variam entre o apoio/suporte emocional expresso em dar conforto e carinho, a disponibilidade de tempo e a presença em termos de companhia.

“Porque nós estamos ali a toda a hora, a todo o momento a dar conforto, a dar carinho” (E18)

“Se ela queria ir ao cemitério, eu ia com ela, se ela queria ir à praia, eu ia com ela, se ela queria ir... onde ela quisesse ir, ou se ela queria comer marisco, eu ia à procura nem que fosse à china, se ela... o que ela quisesse de comer, passear...” (E08)

“Pois tentei sempre dar o melhor, uns miminhos, sentava-me ali ao pé dela quando ela estava na cama, sentava-me ao pé dela, às vezes ela estava no sofá e eu deitava-me na cama dela e... estávamos ali a conversar.” (E03)

A subcategoria *Necessidades & Dificuldades sentidas no cuidar* integra informação relativa às necessidades e dificuldades que o cuidador sentiu/enfrentou ao longo da prestação de cuidados. Na perspetiva dos participantes, verificaram-se necessidades e dificuldades de diferentes naturezas, nomeadamente de natureza física, material, emocional e informativa.

As necessidades e dificuldades de natureza física apresentadas pelos participantes dizem respeito à realização de tarefas inerentes à higiene pessoal que exigiam robustez física e sobrecarregavam fisicamente o cuidador.

“Custava-me muito o eu agarrar nela e levá-la sozinha à casa de banho, custava-me muito o eu estar-lhe a fazer a higiene o eu sozinha, mas tinha que o fazer. Custava e depois eu tinha medo de a magoar, depois ela tinha prisão de ventre e depois eu tinha que lhe dar clisters e era horrível.” (E03)

As necessidades e dificuldades de natureza material referidas pelos participantes referem-se essencialmente à escassez de recursos financeiros.

“Se eu sempre assumi 4 hígienes e todas as situações de alimentação, se calhar se eu tivesse sido apoiado, eu também teria verba para dizer “o dinheiro dela não chega mas é assim eu vou pagar alguma coisa porque também vou poder descansar um bocadinho” pelo menos a questão das hígienes, ou ter alguém que fosse lá a casa fazer as refeições ou... ou alguém para limpar a casa ou passar a ferro que eu também fazia isso tudo, tinha era que gerir o tempo para fazer isso tudo” (E11)

Já as necessidades e dificuldades de natureza emocional mencionadas são relativas à ausência de rede de apoio familiar ou social para, por exemplo, conversar/desabafar.

“Foi... há alturas em que... portanto eu era filha única, não tinha mais ninguém com quem dividir, angústias, preocupações, não tinha a opinião de ninguém “olha faz isto, faz aquilo” hum... para além de não ter férias, nem feriados, nem nada disso (tom triste).” (E05)

As necessidades e dificuldades de natureza informativa destacadas são a falta de conhecimento sobre a condição específica da pessoa cuidada (ex., demência) e a incompreensão da doença ou incapacidade da pessoa mais velha.

“Eu acho que o mais importante era ter compreendido bem a situação do alzheimer que eu não compreendia bem... e talvez pudesse dar mais carinho e melhor... talvez fosse... É o que digo... as vezes ralhava com ela... pensava que ela que ia espreitar... porque eu não compreendia bem a doença... nunca tinha falado com ninguém sobre isso e...” (E15)

A subcategoria *Especificidades do idoso* agrega informação relativa a características comportamentais da pessoa mais velha alvo de cuidados. Tanto as especificidades do comportamento como a problemática da doença vivenciada pelo idoso foram apontadas como relevantes para a prestação de cuidados, verificando-se oscilações ao longo da evolução da condição da pessoa idosa. Globalmente, os participantes referiram características de estabilidade no comportamento da pessoa idosa que facilitaram a prestação de cuidados, nomeadamente bom feitio, paciência, tolerância, acessibilidade, flexibilidade, boa disposição e compreensão.

“Tinha um bom feitio, boa de aturar, ela não queria dar trabalho, está a perceber? Para ela estava sempre tudo, tudo, tudo bem.” (E02)

“Mas depois ela era muito, muito, muito, muito paciente, não era exigente” (E05)

“Pois era... era porque ela ria-se muito, era muito divertida, era uma pessoa muito... como hei-de dizer... bem-disposta... ela não se revoltou com o... há anos, que não podia andar, que não via...” (E13)

No entanto, no caso de dois participantes, são apontadas características de maior instabilidade no comportamento da pessoa idosa que criaram dificuldades, nomeadamente incompreensão, dificuldade de aceitação e presunção.

“Há pessoas até velhotes que são compreensivos e tudo mas o meu pai nesse caso não foi (suspiro), não foi não (tom triste e pausa) não foi compreensivo porque não aceitava.” (E04)

“O meu pai era aquela pessoa que... ele é que sabia sempre tudo, tudo... A gente queria-lhe dizer as coisas e ele sabia sempre tudo... (pausa e chora)” (E09)

Para além disso, as pessoas mais velhas alvo de cuidados apresentaram certas características decorrentes da sua doença com especificidades típicas, nomeadamente perda de apetite, disfagia, perda da motricidade, perda do equilíbrio, perda progressiva da memória e da consciência.

“Era eu que dava de comer à minha mãe, porque ela chegou a ponto que ela não comia, era eu que lha dava. Até chegou a um ponto que eu dava-lhe os medicamentos e ela botava-os fora.” (E02)

“Pronto ao principio hum... revela-se na incapacidade de levantar sozinha, de arrastar os pés, de andar muito devagarinho, hum... ainda conversa, depois vai perdendo também a vontade e o movimento, a articulação, já é preciso estar ali a... a tirar, a tirar, a perguntar, hum... e depois na motricidade até perder completamente a motricidade (tom triste).” (E05)

“Porque o meu pai ficou sem equilíbrio e não... não ajudava assim muito... pronto ele apanhou tudo foi na cabeça e tinha momentos que estava muito bem mas tinha outros momentos que ele descontrolava um bocado... e então aí já, já... vinha da... dizia muitas coisas que não... pronto, ele depois apercebia-se que, que... mas pronto...” (E10)

Resumindo, proporcionar cuidados significa para os participantes ser cuidador principal, a desempenhar cuidados básicos, instrumentais e emocionais que, por sua vez, geram diversas necessidades e dificuldades a nível físico, material, emocional ou informativo. Além disso, muitas destas necessidades e dificuldades no cuidar encontravam-se associadas às especificidades do idoso e da sua problemática (doença).

(4) Implicações do cuidar

A categoria *Implicações do cuidar* refere-se a efeitos ou consequências decorrentes do processo de cuidar, quer negativos, quer positivos. Esta categoria engloba cinco subcategorias: *Aspetos negativos do cuidar*, *Aspetos positivos do cuidar*, *Conjugação vida profissional-cuidados*, *Conjugação vida pessoal-cuidados* e *Suporte ao cuidador*.

A subcategoria *Aspetos negativos do cuidar* refere-se aos efeitos, consequências e/ou repercussões negativas associadas ao cuidar vivenciadas pelo cuidador. Globalmente, os participantes

referem que cuidar de uma pessoa mais velha abarca distintos aspetos negativos, nomeadamente sofrimento e dor, preocupação constante, isolamento social, desgaste físico, psicológico/emocional e financeiro, bem como desconhecimento e incompreensão da doença ou incapacidade.

“Eu sofria com a minha mãe tudo, de a ver assim, de a ver... sofria com ela. A minha dor como filha, eu ia ao pé dela, às vezes virava para chorar para não... pronto porque não a podia ver assim (pausa).” (E03)

“A preocupação... Enquanto eu tive aqui aqueles meses não saía... Antes não, eu saía à noite, ia com os miúdos e tudo, depois não podia, aqueles dois últimos anos não davam...” (E14)

“Sim desgastante pela carga emocional, pela carga física também não é? e não só e depois também a terceira componente que também pesou bastante mas que não foi a que mais pesou que foi a financeira não é?” (E11)

“Só me queria ao pé dela... Eu hoje arrependo-me que às vezes dizia assim “eu não aguento mais” e ela ouvia-me não é? Mas ela continuava sempre a chamar-me, a chamar-me, sempre me queria para junto de mim e eu para junto dela.” (E15)

Já a subcategoria *Aspetos positivos do cuidar* integra informação relativa aos ganhos, efeitos, consequências e/ou repercussões positivas associadas ao cuidar vivenciadas pelo cuidador durante a prestação de cuidados. Segundo os participantes, cuidar de uma pessoa mais velha engloba diversos aspetos positivos que variam desde a gratificação e retribuição, prazer, sentido de utilidade e crescimento ou desenvolvimento pessoal.

“Fiz por ela aquilo que ela fez por mim, para mim foi muito gratificante, ao mesmo tempo triste mas foi muito gratificante.” (E08)

“E então tratar do meu pai para mim foi um prazer... foi um prazer poder estar com ele, partilhar com ele... aqueles... todos os momentos que pratico... foi um prazer mesmo (choro). Não foi obrigação, não foi... (choro)” (E17)

“Pronto é assim, eu posso dizer que eu... a minha grande causa terá sido cuidar da minha mãe, senti-me muito mais útil a cuidar dela do que propriamente a trabalhar por contar própria ou ate trabalhar para um patrão que fosse porque... isso não é tudo e...” (E11)

“Mas toda esta fase que eu passei, da doença do meu pai é que levou-me a este... mas fez-me outra mulher, não haja duvida... isto fez-me muito mais forte, levou-me a ter outra crença diferente, uma vida muito diferente e... e a pensar diferente...” (E18)

A subcategoria *Conjugação vida profissional-cuidados* diz respeito à forma como o cuidador articulou simultaneamente a sua vida profissional com a prestação de cuidados à pessoa mais velha. Globalmente, a conjugação vida profissional-cuidados assenta em duas dinâmicas/perspetivas. Por um lado, alguns participantes mantiveram a sua atividade profissional simultaneamente com a prestação de cuidados, embora com dificuldades acrescidas na gestão do tempo e das tarefas. Por outro lado,

outros participantes abandonaram o seu emprego para se dedicarem a tempo inteiro à prestação de cuidados.

“Claro que foi difícil não é? O não ter... se eu estivesse em casa... não é? Se não estivesse a trabalhar seria mais leve provavelmente não é? Porque teria mais tempo para fazer as coisas, mais tempo para me dedicar e fazer as coisas com mais calma, assim não, não é?” (E20)

“Olha digo-te não me arrependo nem um bocadinho de me ter despedido para tomar conta da minha mãe, nem um bocadinho, volta a fazê-lo 2, 3 vezes sabes? Nem um bocadinho...” (E08)

A subcategoria *Conjugação vida pessoal-cuidados* condensa informação relativa à forma como o cuidador articulou simultaneamente a sua vida pessoal com a prestação de cuidados à pessoa mais velha. Assim, na perspetiva dos participantes, verificou-se alguma dificuldade na conjugação da vida pessoal com os cuidados, nomeadamente com privação da vida social e vida pessoal face à dedicação total e exclusiva aos cuidados da pessoa mais velha.

“Todos os cuidados que precisava para mim eram importantes porque eu estava aqui, não fazia... não fazia mais nada, era o cuidar dele e se ia fazer um bocadinho de qualquer coisa aqui no jardim, estava ali, estava aqui, estava ali, estava aqui porque não... não o deixava sozinho...” (E12)

“Mas todo este processo de voltar à socialização porque foram muitos anos só eu e ela e o meu irmão... pronto um cruzamento com um vizinho ou outro... havia necessidade de voltar à sociedade não é?” (E11)

“Eu sempre vivi com a minha mãe, desde que viemos para cá, desde que faleceu o meu pai... e podia ter casado e tudo e nunca o fiz, fiquei sempre com ela...” (E20)

A subcategoria *Suporte ao cuidador* abarca informação relativamente ao tipo de ajuda recebida pelo cuidador no exercício deste papel, quer seja informal, quer seja formal. A maior parte dos participantes recorreu ao suporte da família (com destaque para os filhos) para obter auxílio neste processo, seguido dos amigos e vizinhos.

“Às vezes era preciso, pronto quando era preciso pegar nela da cama para... à noite era a minha filha e de dia chamava o meu filho e ele vinha e ajudava-me a passa-la da cama...” (E02)

“Nunca podia ir sozinha, tinha uma amiga... não era esta... tinha uma amiga minha que mesmo na semana que a minha mãe teve... ela é espanhola... e a semana que a minha mãe esteve internada, ela deixou tudo para estar comigo...” (E08)

“Enquanto fui ser operada, estive lá uma menina vizinha, que eu paguei durante um mês para tomar conta dela que eu fui para o Porto fazer fisioterapia e estive lá um mês... e pronto e ela já estava encamada, teve de ficar lá alguém ali a tratar dela.” (E13)

No entanto, alguns participantes também recorreram ao suporte formal para ajuda pontual durante a prestação de cuidados, nomeadamente empregada de casa, serviço de apoio domiciliário e enfermeiras.

“Tinha algumas ajudas, as ajudas que pude ter. A senhora que trabalha na minha casa dizia que ia lá e quando fazia muita falta, ela substituí-a-me por um periodozinho e... e depois para a higiene, para os cuidados de higiene tinha o apoio domiciliário a partir de certa altura porque enquanto pude eu fazer, eu achava que... ninguém fazia tao bem como eu, enquanto pude ajudá-la...” (E05)

“ia com ela para Viana para fazer o controlo de sangue, depois já fazia aqui que vinham cá as enfermeiras, já as enfermeiras lhe faziam isso aqui.” (E03)

Globalmente, o cuidado informal implica a vivência tanto de aspetos negativos como positivos que, por sua vez, têm repercussões na conjugação da vida profissional e pessoal com os cuidados. Por um lado, há um balancear entre manter a atividade laboral e abandoná-la e por outro lado, entre a privação da vida social e pessoal e a dificuldade de dedicar-se ao cuidar a tempo integral. Neste processo, a ajuda decorrente da rede de suporte informal e formal revelou-se fundamental.

(5) Reflexões sobre o cuidar

A categoria *Reflexões sobre o cuidar* diz respeito à forma como o cuidar é perspectivado pelo cuidador relativamente a aspetos fulcrais, sendo que integra duas subcategorias: *Avaliação do papel de cuidador* e *Recomendações*.

A subcategoria *Avaliação do papel de cuidador* refere-se ao modo como o cuidador avalia o seu próprio desempenho neste papel, sob a forma de juízos de valor sobre si mesmo enquanto cuidador informal. Globalmente, a avaliação do papel de cuidador pode ser estruturada em três tipos, especificamente avaliação positiva, negativa e mista. Por um lado, a maioria dos participantes fizeram uma avaliação positiva do seu desempenho no papel de cuidador, pautada pela sensação de bem-estar, dever cumprido, persistência e zelo no cuidar, dedicação e afetividade e disponibilidade para a eventualidade de repetir a experiência.

“Quanto ao resto eu sei que melhor não poderia ter feito e não haveria ninguém que fizesse melhor do que eu porque...” (E11)

“Foi muito bom porque eu fazia com tanto carinho, tanto amor que... para mim não foi difícil, não foi difícil o estar com ele.” (E12)

“Pronto foi bom, foi bom, foi bom, é o que eu digo, foi bom. Não me cansei nem me cansava tornar a fazer o que fiz.” (E13)

Por outro lado, dois participantes avaliaram de forma negativa o seu desempenho enquanto cuidador informal, apontando a incompreensão da doença, a incapacidade de aceitar a dificuldade e exigência que o cuidar implica, o cansaço acrescido, a falta de tempo e a disponibilidade para lidar com a imprevisibilidade.

“Foi muito difícil, foi muito difícil porque eu não compreendia bem a doença, além disso foi muito difícil, foi muito difícil vê-la doente... foi muito difícil vê-la... ou dizer, as coisas dela dizer...” (E15)

“Muito difícil... muito cansativo... porque eu andava sempre a correr... muito difícil porque me custava muito deixa-la e... e não saber o que é que podia acontecer, não é? (Chora)” (E20)

No entanto, alguns participantes mostraram alguma ambivalência a este nível, considerando o seu desempenho de cuidador como pautado por aspetos positivos e negativos, ou seja, uma avaliação mista. Neste caso, os participantes consideraram o ato de cuidar como difícil, exigente e com certas complicações, mas apesar destes desafios associados, também assumiram o ato de cuidar como gratificante.

“Pronto como foi, foi... teve de tudo, altos e baixos (pausa). Foi gradualmente exigindo mais de mim e... e também dela não é? Foi uma experiência pronto... difícil, difícil. Teve as suas... mas também foi também gratificante, é complicado dizer assim como foi.” (E05)

“Foi duro, foi duro mas foi gratificante, era a minha mãe...” (E08)

“Foi... no princípio custou-me um bocadinho, normal não é? Nunca tinha... mas... mas depois habituei-me à ideia, acho que fiz tudo o que pensei conseguir fazer, acho que sim.” (E14)

Por fim, a subcategoria *Recomendações* diz respeito a orientações, conselhos, práticas e estratégias para potenciais ou atuais cuidadores informais de pessoas mais velhas. Assim, na perspetiva dos participantes, para desempenhar adequadamente o papel de cuidador informal é fundamental ser paciente, cuidar com amor e carinho, aproveitar os momentos, proporcionar qualidade de vida à pessoa idosa, ser positivo e apostar na formação.

“Ter paciência, dar-lhes muito amor e carinho e... aproveitar... os momentos... o máximo possível porque é depressa que eles vão embora... tentar-lhes dar alguma qualidade de vida” (E20)

“Olha que faça tudo o que possa que é para depois não... não ter os tais... não é bem remorsos, mas “eu devia fazer e não fiz”, deve-se fazer.” (E03)

“Quando uma pessoa está a cuidar assim de uma pessoa, eu acho que o melhor que se pode fazer é ter sempre uma... como é que eu hei-de dizer, não me sai agora a palavra... uma atitude positiva...” (E17)

“Se tivermos formação que nos ajudem a entender, isso vai ajudar muito também, se não tivermos pode ser mais complicado porque o cuidador não entende determinados comportamentos...” (E11)

Em síntese, atendendo a estas subcategorias, a categoria *Reflexões sobre o cuidar* está focada na avaliação ao papel de cuidador e nas recomendações para cuidar, sendo possível verificar que a maior parte dos participantes faz uma avaliação positiva do seu papel de cuidador, que se constitui como base para proporcionar orientações a outros na mesma condição de cuidador informal.

Domínio – Luto do cuidador

O domínio *Luto do cuidador* reúne informação que permite compreender o processo de perda e luto da pessoa idosa que era alvo de cuidados, integrando cinco categorias: (1) *Perda*, (2) *Processo de luto* e (3) *Contexto do luto*, sendo que cada uma destas categorias integra um número variável de subcategorias.

(1) Perda

A categoria *Perda* refere-se ao modo como o cuidador vivencia a experiência da perda da pessoa mais velha alvo de cuidados no momento em que ocorreu, sendo que engloba quatro subcategorias: *Momento da morte*, *Reação à perda*, *Consequências da perda* e *Recomendações para lidar com a perda*.

A subcategoria *Momento da morte* refere-se à forma como ocorreu a morte da pessoa mais velha alvo de cuidados. Globalmente, a morte da pessoa alvo de cuidados era previsível, tendo em conta o estado da doença ou condição da pessoa idosa, assim como a própria evolução. Contudo, para os participantes esta morte foi vivida como inesperada e repentina.

“A última semana pronto custou-me, porque o meu pai foi assim começou... aquela semana antes um dia, antes um dia... um dia para o outro ele começou a ficar assim mais... já não lhe apetecia comer... pronto e naquele dia faleceu à noite... naquele dia faleceu... e o meu pai apercebeu-se da morte” (E10)

“Faleceu às quatro e meia e já veio naquele dia para casa, que eu não queria que ele me la ficasse, mas já não o trouxe vivo, trouxe-o morto e eu nunca contei com isso, isso para mim foi de matar (tom triste e pausa).” (E12)

“Porque quando uma pessoa morre, que morreu de repente, a pessoa sofreu... a pessoa não sofreu quem morreu, sofreu quem ficou na hora mas não sofreu, não tive uma luta de sofrimento.” (E18)

A subcategoria *Reação à perda* integra informação relativa ao modo como o cuidador reagiu à perda da pessoa mais velha alvo de cuidados. Na perspetiva dos participantes, a reação à perda manifestou-se a diversos níveis, nomeadamente a nível biológico, psicológico (emocional e cognitivo) e socio-relacional. Globalmente, as reações biológicas dizem respeito a manifestações físicas, tais como falta de apetite, insónias, falta de energia, fraqueza muscular e sensibilidade ao ruído.

“É assim, eu após a minha mãe falecer eu passei um mau bocado muito grande... eu não comia, eu não dormia, eu o mês de dezembro e janeiro para mim foram... (suspiro).” (E08)

“Assim a ânimo... quer dizer uma pessoa não estando bem, não tem ânimo, não tem forças para trabalhar, não tem... (pausa) falta isso tudo não é?” (E04)

“Porque nos primeiros tempos eu a toda a hora não é? Eu não queria ouvir ninguém, eles punham a televisão e eu não conseguia, hum... se havia uma festa eu andava desesperada...” (E03)

Já as reações psicológicas envolvem pensamentos/cognições e emoções vivenciadas. Por um lado, as reações emocionais englobam tristeza, impotência, choro, perda do sentido da vida/desesperança, desânimo, apatia, revolta, angústia, desamparo e solidão.

“Muita tristeza... muita... um desgosto muito grande... o sentires-te impotente de não poderes fazer nada sabes? (Choro) O achares que não fizeste o suficiente... (choro e pausa)” (E20)

“As emoções foi, foi... aí está o vazio, o vazio... o... (suspiro) no início não é? No início uma pessoa perde assim um... não digo a vontade de viver porque isso é muito, muito, muito... muito, assim muito... muito... grave mas... mas perde-se o ânimo, perde-se o ânimo... já não há aquele... já falta ali aquela pessoa que... e já não... já não se apetece ir fazer isto, já não apetece ir ver aquilo, já não... perde sentido, certas coisas da vida perdem sentido, perdem sentido...” (E17)

“Olhe revolta, às vezes de revolta... outras vezes de angústia... hum... absentismo também... acho que estas aqui já são... pelo menos para mim suficientemente fortes para... resumir pronto, em meia dúzia de palavras, aquelas sensações mais fortes.” (E11)

“Que eu ate aqui tive sempre quem me apoiasse, agora daqui para a frente já não tinha ninguém aqui não é?” (E12)

Por outro lado, as reações cognitivas envolvem confusão, desorientação, desconcentração, preocupação, sensação de presença da pessoa falecida e alucinações.

“Foi muito mau, as primeiras semanas foi muito... eu parecia que não estava... estava a viver uma... uma ilusão mesmo, porque como ele morreu no hospital e tudo o coiso de ir para viana e estava a chegar a meio da noite “olha está quase na hora de me pôr a pé para ir... para lhe dar banho” sentes, sentes um vazio mesmo...” (E14)

““E agora?”, dizia eu, “e agora? E agora o que é que eu vou fazer?” (Tom triste e pausa) Isso dizia... todo o dia dizia isso, “e agora? e agora?”.” (E09)

“A falta dele é diariamente (pausa) muita falta do meu pai... e no início... parece que dava em tola... porque eu via-o em todos os lados, ate o ouvia chamar por mim, porque estava muito habituada a ouvi-lo” (E12)

Por fim, as reações socio-relacionais abarcam o isolamento social, afastamento e evitamento social voluntário e rituais e crenças religiosas/espirituais.

“Eu estive dezembro e janeiro que me isolei e não queria saber nem de marido nem de filhos nem de casa, não queria saber de nada... (E08)

“O meu filho quis-me levar mas eu não quis ir... os meus irmão quiseram-me levar... e eu não quis ir. Quis ficar a pensar (choro) ainda na saudade do meu pai, que o meu pai era o meu pilar (choro) podes acreditar (choro)...” (E18)

“Pensei que Deus que pronto levou-a à hora que devia e chamou-a à hora que ela devia e todos nós temos a nossa hora marcada e ela tinha a dela...” (E13)

A subcategoria *Consequências da perda* agrega informação relativa às alterações decorrentes da perda da pessoa mais velha alvo de cuidados que se repercutiram na vida do cuidador. Globalmente, a perda acarretou consequências em dois domínios: vida diária e emocional. Segundo os participantes, ao nível da vida diária, verificaram-se mudanças no seu quotidiano, nomeadamente ausência de horários e rotinas, maior liberdade para sair e mais desleixo nas tarefas domésticas.

“Olhe, deixa para lá, deixa passar... não tenho horários, deixei de ter horários... só se tiver uma obrigação, é... eu não aprendi a... a ser só eu e às vezes acho que não vou aprender nunca e ser só eu não há... não há rotinas.” (E05)

“Oh não me apetece arrumar a casa. Nem me apetece fazer nada que é diferente, mas tenho de fazer. Não me apetece não, nadinha neste momento.” (E02)

Já a nível emocional, os participantes afirmam que se verificaram alterações em termos de sentir-se mais descansado, ausência de preocupações, preferência pelo isolamento social, solidão e desinteresse pela vida, sendo mesmo apontadas dificuldades complexas que pela sua estruturação e duração assumiram a condição de perturbações psiquiátricas como perturbações do humor e/ou ansiosas.

“A única coisa que mudou é que agora estou mais descansada não é? Posso ir a algum lado... levo a minha mãe comigo porque já estou descansada porque a pessoa que eu queria já não está cá. Portanto já me posso deslocar aqui ou ali sem preocupações, que era uma coisa que eu não podia fazer antes...” (E09)

“Não te apetece sair, não te apetece ver ninguém nem falar com ninguém nem... apetece estar... como eu digo na concha enfiadas... Que não é o melhor, que não é o melhor para separar essas perdas, não é o melhor... O melhor é sair, é tentar conviver, tentar conversar, mas no início é muito difícil fazeres isso...” (E17)

A subcategoria *Recomendações para lidar com a perda* condensa informação relativa a orientações, conselhos, práticas e estratégias para cuidadores informais de pessoas mais velhas

lidarem com a perda do familiar alvo de cuidados. Assim, na perspectiva dos participantes, para lidar adequadamente com a perda recomenda-se o envolvimento social como passear, conviver e conversar, manter a proximidade espiritual através de atos e crenças espirituais e religiosas, manter as recordações/memórias positivas e esquecer as negativas e ter paciência e calma durante a vivência do luto.

“O melhor é sair, é tentar conviver, tentar conversar, mas no início é muito difícil fazeres isso...” (E17)

“Olha filhinha, pensando que... la esta, que Deus é que manda e levou-a e eu estou ca, eu tenho que comer, se sou nova tenho que trabalhar, se não sou tenho a minha reforminha mas tenho que o fazer e... e temos que... a vida continua, a vida continua, enquanto a gente ca está...” (E13)

“As memórias são para toda a vida, a gente sem memórias não existe, ficamos vazios, ficamos como quando nascemos não é? E essas memórias, elas nunca mais se apagam não é? E há memórias boas e memórias más, as más de preferência vamos esquecê-las num processo à posteriori, num processo de luto.” (E11)

“E é isso que aconselho às pessoas... as pessoas não se podem desesperar com tudo e com nada, não... as pessoas têm de levar as coisas com paciência e com calma...” (E09)

Em síntese, a perda foi vivida pelos participantes como inesperada e abrupta, apesar de racionalmente a morte da pessoa idosa ser previsível face à evolução da sua condição ou doença. Neste sentido, a reação à perda pauta-se por uma diversidade e complexidade de sentimentos, pensamentos e comportamentos, todos com conotação negativa e com grande sofrimento. Foram apontadas reações de natureza física, psicológica e social, sendo que em alguns casos ocorreram mesmo problemáticas mais complexas ao nível da saúde mental dos participantes. A perda implicou também mudança na vida diária dos participantes, que muitas vezes foram vividas com alguma desorientação face a uma nova realidade, com tempo disponível, mas sem capacidade de organização e gestão do dia-a-dia. Face a toda a experiência vivida, os participantes apontam um conjunto de recomendações que assentam essencialmente na importância do envolvimento social, proximidade da rede social de suporte e da espiritualidade.

(2) Processo de luto

A categoria *Processo de luto* refere-se ao modo como se desenrolou o luto do cuidador enquanto processo face à perda da pessoa mais velha alvo de cuidados e engloba três subcategorias: *Momentos do luto*, *Tipo de luto* e *Rituais de luto*.

A subcategoria *Momentos do luto* refere-se às fases, etapas e momentos vivenciados pelo cuidador ao longo do processo de luto. Globalmente, os participantes passaram por quatro momentos durante o processo de luto, nomeadamente a vivência de (1) torpor, (2) anseio e busca, (3) desorganização/desespero e (4) reorganização. Estas fases caracterizam-se, primeiramente, pelo choque inicial e negação da realidade da perda, seguidos da consciência da morte embora

acompanhada de comportamentos de procura pela pessoa falecida, da dificuldade em fazer reajustamentos e reorganizar a vida e, por último, da aceitação da realidade da perda e tentativa de adaptação e reorganização a esta nova realidade. Importa referir que enquanto alguns participantes se situavam na fase de reorganização, outros situavam-se em fases prévias como a desorganização ou o anseio e busca.

“O funeral (pausa)... chorei, tudo, não foi... mas... a gente no dia mesmo do funeral... não é quando sente... parece que ainda... Eu sei que ela que a minha mãe partiu mas naquele dia... isso só quando entrei na casa e não entrei ainda bem na realidade, eu cheguei aqui e vi que não havia a cama nem nada, mas foi... depois foi aos bocados.” (E03)

“É a tua mãe não é? Vives com ela todos os dias e claro sentes falta dela é evidente, eu ainda mais que vivia com ela não é? (Choro) E quantas vezes ao sair do trabalho ia a correr e nem me lembrava que... quantas vezes eu ia direta ao quarto (pausa e choro), é assim... (tom triste)” (E20)

“É assim, eu apos a minha mãe falecer eu passei um mau bocado muito grande... eu não comia, eu não dormia, eu o mês de dezembro e janeiro para mim foram... (suspiro). Eu só chorava, eu só fumava, eu não tinha paciência para ninguém, obrigavam-me a comer, pronto... Não cozinhava, não arrumava, não... não fazia nada. Eu estive dezembro e janeiro que me isolei e não queria saber nem de marido nem de filhos nem de casa, não queria saber de nada... Eu na altura também não estava a trabalhar, lá está estava com ela... E então... não queria saber de nada, absolutamente nada e... isso sim, isso marcou-me.” (E08)

“Foi havendo já... já me conseguia levantar de manhã, já conseguia arrumar a casa, já conseguia fazer a comida, já conseguia... olhar para as pessoas... pronto mas mesmo assim... saía de casa uma vez por semana percebes?” (E08)

A subcategoria *Tipo de luto* diz respeito à perceção global do cuidador sobre a trajetória, duração e forma (processo) como vivenciou o luto após a perda da pessoa mais velha alvo de cuidados. Globalmente, o luto dos participantes assume-se como normal ou patológico. No entanto, é possível verificar um terceiro grupo indefinido que não é consistente, pois mostra alternância entre ambos os tipos de luto.

No luto normal, os participantes revelam um discurso que sugere que estão próximos do momento de aceitação da perda da pessoa alvo de cuidados, vivenciando mudanças normais e saudáveis do luto. Estas mudanças dizem respeito a um reconhecimento efetivo da perda e aceitação da mesma, esforço positivo para encarar a perda, seguir com a vida em frente, realização de mudanças positivas na vida tais como na forma como se percebe a si e como pensa na morte, bem como reorganização e reajustamento da vida sem a pessoa falecida.

“Aceito tudo o que... não quer dizer que às vezes não me venha uma tristeza imensa, mas no fundo aceito que já tudo passou, que as coisas são mesmo assim, que a vida é assim... (tom triste)” (E05)

“Encarei muito bem, a perda pronto custa, aqueles primeiros dias, aquele impacto não é? Pronto mas depois vai-se encarando, eu sabia que o meu pai... que não havia mais nada a fazer e fui... pronto encarar mais ao menos as coisas e seguindo...” (E10)

“Sinto-me bem comigo mesma porque fiz... fiz uma coisa que acho que é o que devia fazer, não é? Qualquer pessoa acho que deve fazer e eu fiz por ela...” (E13)

“Hoje sou uma mulher ativa, gosto de caminhar, gosto de fazer as minhas coisas, gosto de lidar, gosto de divertir mas... as saudades nunca deixam de existir não é? mas sou uma mulher que gosto de... de fazer a minha vida a dia como normal, como todas as pessoas.” (E18)

No luto patológico, os participantes revelam um discurso que sugere que estão ainda muito próximos do momento da perda da pessoa alvo de cuidados, vivenciando mudanças não saudáveis de luto, com consequências negativas intensas e duradouras, em que há uma negação da perda durante um longo período. Alguns dos comportamentos descritos envolvem não seguir com a vida em frente, tentativas de perpetuar a presença e memória da pessoa falecida, intensidade e duração das reações e manifestações negativas do luto, comportamentos e pensamentos indicativos de uma não adaptação à perda tais como fugas e evitamento, alucinações ou sentir a presença da pessoa, estagnação da vida e problemas psicológicos/mentais como a depressão que prejudicam o funcionamento normal.

“Quando penso nele realmente sinto aquele vazio ainda... aquele vazio que senti... há 3 anos atrás (choro) ainda está aqui (choro), ainda está aqui (choro)... Por muito que eu pense que está superado, por muito que eu pense que... (suspiro) já... já assumi, já... já... já interiorizei que o meu pai já não está aqui... em corpo físico, hum... ainda me custa, ainda me custa... (tom triste)” (E17)

“Isso absorveu-me muito também mas evidentemente que não foi fácil assim como não continua a ser fácil porque é assim eu neste momento talvez porque a vida foi tão preenchida com o que daí iria ser para a frente em termos pessoais que eu acho que nem tive tempo de fazer o luto em virtude de andar sempre tão ocupado, a minha cabeça tão bloqueada, tão preocupado com tantas situações que de facto aquele momento de parar e dizer “vai voltar tudo à rotina” a meu ver passaram 3 anos mas ainda não aconteceu...” (E11)

“Pedi-me uma fotografia lá da funerária... tenho na cozinha, na mesa, estou ali a comer e estou a vê-la e a falar com ela às vezes... isto está a dar cabo de mim também, mas olha paciência... já vivi o que tinha a viver com ela... e é assim... de resto continuo a sofrer...” (E15)

“Eu depois de ele morrer, entrei num... eu já na altura já tinha uma depressão, já estava... já tinha ganho uma depressão... e depois entrei num esgotamento tal que eu emagreci 14 kilos e fiquei muitos anos... As próprias pessoas diziam que eu que tinha uma doença ruim porque eu só tinha a pele e os ossos...” (E18)

Existe ainda um terceiro grupo em que o tipo de luto não é identificável, pois verifica-se uma oscilação em termos de como a pessoa lida com a perda. Segundo a perspetiva destes participantes, verifica-se uma oscilação entre momentos de pacificação e aceitação e momentos de revolta e negação, na tentativa de aceitação da perda da pessoa alvo de cuidados.

“E uns dias a chorar e outros dias a ríres-te que o tempo vai passando e pronto... e a gente vai vivendo...”
(E12)

“Já me sinto melhor não é já me sinto melhor, além de... pronto ela me fazer falta e isso mas já... já consigo mais, já... já não ando sempre todo o dia a chorar... é quando me dá as saudades hum... a saudade não é? Pronto às vezes estou sozinha começo a pensar “Meu Deus mas a minha mãe foi realmente, porque é que eu não vi que ia partir...” pronto já vejo as coisas de outra maneira agora.” (E03)

“Aceito tudo o que... não quer dizer que às vezes não me venha uma tristeza imensa, mas no fundo aceito que já tudo passou, que as coisas são mesmo assim, que a vida é assim... (tom triste)” (E05)

“Morreu há tantos anos... hum, morreu mas para mim não, a minha mãe, a minha mãe... ok morreu, tenho consciência disso mas para mim... e depois? Sabes?” (E08)

A subcategoria *Rituais de luto* integra informação relativa a crenças e rituais adotados pelos participantes durante o processo de luto da pessoa mais velha alvo de cuidados. Assim, na perspetiva dos participantes, o processo de luto é acompanhado por rituais de luto principalmente de carácter religioso e espiritual, sendo praticados atos religiosos, visitas ao cemitério, arranjo e manutenção da sepultura, conversas com a pessoa falecida, celebrações de missas em datas especiais e rezar.

“É assim neste momento... os meus pais são ambos sepultados, não foram cremados mas eu semanalmente tenho a necessidade de ir la, não só fazer a manutenção do espaço onde eles estão, mas também estar... sentar-me um bocado e estar la quieto... a conversar interiormente... de uma forma saudável não é? A desejar-lhes o melhor para eles onde quer que estejam não é?” (E11)

“Quando posso mando-lhe celebrar uma missa de aniversario e isso tudo, quando posso... e tirando isso...” (E04)

“Eu quando acabo de comer, olho para o sofá lembro-me do meu pai, quando me vou deitar lembro-me do meu pai porque lhe rezo todos os dias... todos.” (E18)

Globalmente, a categoria *Processo de luto* envolve os momentos/fases do luto vivenciados pelos participantes, assim como o tipo de luto (normal, patológico ou indefinido). Durante este processo do luto, os participantes adotaram rituais de carácter religioso e espiritual que parecem cumprir propósitos pessoais e culturais.

(3) Contexto do luto

A categoria *Contexto do luto* refere-se às dinâmicas que interferem na forma do cuidador lidar com o luto. Esta categoria engloba quatro subcategorias: *Aspetos limitadores do luto*, *Aspetos facilitadores do luto*, *Experiências prévias de luto* e *Estratégias de coping*.

A subcategoria *Aspetos limitadores do luto* diz respeito aos aspetos que dificultaram ou agravaram o luto do cuidador a diversos níveis. Globalmente, os participantes referem que o luto foi prejudicado por um conjunto de aspetos, nomeadamente estar só e com solidão, ausência de rede social, ausência da coabitação com a pessoa perdida, sentir um vazio, sentir-se insatisfeito com a vida, perda/ausência da relação, dificuldade em aceitar e preparar a perda, sentir saudades, consciência pesada com arrependimentos e dificuldade em seguir em frente.

“É uma falta muito grande porque estou sozinha pronto... era a única pessoa que eu tinha sabes? Com quem conversar, com quem viver... e agora não tenho, não tenho ninguém... tirando os meus gatos (risos).” (E20)

“Isso torna-se um vazio assim... falta, falta ali aquela... aquela pessoa, aquela ligação que tínhamos... que nos apoiavam, que nos... nos davam força, que nos diziam tu consegues, consegues, não desistas... e as coisas vão correr bem, vai tudo correr da melhor maneira, não desistas... Isso... é um vazio muito grande (choro) é um vazio (choro).” (E17)

“Não me preparei, eu nunca me preparei, além de estar sempre ao lado dela, eu nunca me preparei para a morte da minha mãe... talvez por ela sempre estar lucida, talvez fosse esse o caso, não sei... (pausa).” (E03)

“A saudade e a... (pausa) pronto e a consciência. Às vezes aquela interrogação “poderia ter feito, naquele ponto ali poderia ter mostrado mais ao longo da tarde” sei lá, pronto assim, eu também sou picuinhas, fico ali...” (E05)

A subcategoria *Aspetos facilitadores do luto* refere-se aos aspetos que ajudaram ou atenuaram o luto. Segundo os participantes, o luto foi atenuado por diversos aspetos, nomeadamente consciência tranquila e sem remorsos, ter feito tudo o que podia para cuidar adequadamente, receber suporte social principalmente da família, ter ocupações e distrações, convívio social e saídas de casa, boa relação com a pessoa perdida e crenças religiosas/espiritualidade.

“Contribuí muito para... para a ajuda da perda do meu pai.. isso contribuí... de forma que estamos... estou com consciência tranquila estas a perceber? Porque sei que não lhe faltei com nada... e é isso que me faz... é isso que nos faz estar assim e encarar a vida desta maneira... a perda desta maneira... é isso que nos faz sentir... todas as pessoas que fazem isso não podem ter remorsos de nada...” (E10)

“Tive o meu marido que me ajudou muito e os meus filhos... distraiam-me muito, faziam-me ver as coisas... que a vida há um princípio e há um fim, não é?” (E09)

“Conviver, conviver... o sair de casa... não, não... não me isolar dentro de casa, sabes? O isolar faz mal e assim saio, convivo com as pessoas, para tentar esquecer... que é uma coisa que eu não consigo esquecer, mas eu tento esquecer... e é assim (tom triste).” (E09)

“A gente vivia de uma maneira tão carinhosa, tão amiga, tão... fantástica que... ela seguiu o caminho dela, eu sabia que tinha que ser não é? E agora lá está à minha espera, quando eu for...” (E13)

A subcategoria *Experiências prévias de luto* agrega informação relativamente à forma como o cuidador vivenciou perdas anteriores ao longo da vida e como fez o respetivo luto. Globalmente, os participantes vivenciaram de forma negativa as experiências prévias de luto, com muito sofrimento e dificuldades, sendo estas experiências marcadas por processos de luto sucessivos e múltiplos, incompletos e inacabados.

“E sempre vivemos as duas juntas e a morte da minha irmã custou-me muito, muito, muito... (tom triste) porque morrer com 55 anos.... (tom triste) custou-me muito a enfrentar a morte da minha irmã... (tom triste)” (E12)

“Depois ficou-me a minha mãe que...só ali concentrada na minha mãe, a minha mãe acabou por morrer depois em dezembro desse mesmo ano, portanto num ano perdemos tudo que... É, foi assim um luto... não houve tempo de fazer o luto de um, já foi outro, depois estava-se a adaptar a vida à realidade seguinte, ai vai, já a realidade é outra.” (E05)

“Eu já tinha passado essa fase da minha mãe, a perda da minha mãe... e pronto já estava mais ao menos pronto... depois passei pela fase do meu pai pronto... mas pronto tudo custou, os dois... uma perda que... pronto já tinha passado por uma e depois passei pela segunda.” (E10)

A subcategoria *Estratégias de coping* contempla informação relativa às competências e recursos intrapessoais utilizados pelo cuidador para lidar com a perda. Globalmente, as estratégias de coping assumem-se como adaptativas ou não adaptativas. Assim, a maior parte dos participantes recorreu a estratégias de coping adaptativo para lidar com o luto, o que contribuiu para o enfrentamento positivo da perda. Estas estratégias de coping englobam pensamentos positivos como ter a consciência tranquila e a convicção de terem sido prestados os cuidados adequadamente, distrações e ocupações diárias, resiliência e fazer visitas ao cemitério acompanhadas dos respetivos rituais religiosos.

“Portanto uma pessoa quando faz tudo e trata bem deles ca, não há nada que... que nos faça voltar atrás, sempre seguir em frente e positiva pronto...” (E10)

“Mas... o dia a dia olhe é... é trabalhar e... e estar o máximo de tempo ocupada que é para eu não estar a pensar sempre no assunto... é isso... de resto...” (E09)

“Hum... a vida mudou de tal forma desde 2009 que neste momento, em 10 anos, eu mesmo fazendo o que não gosto, acabo por fazê-lo como se gostasse muito porque há necessidade em fazer... e falo na questão profissional também não é? Portanto a resiliência é a pessoa adaptar-se à realidade e tem que ser, que tem que ser...” (E11)

“Olhe eu... eu o que me ajudava a mim era ir ao cemitério, estar lá, pôr a vela... (pausa). Depois isso claro vai passando não é? Também agora vai fazer três anos... mas... é estar lá à beira.” (E02)

No entanto, alguns participantes recorreram a estratégias de coping não adaptativo para lidar com a perda, o que dificultou o seu enfrentamento. Estas estratégias de coping envolvem o isolamento

social, choro, evocação permanente da pessoa falecida e evitar o contacto com materiais/objetos da pessoa falecida.

“Olhe tive que lidar, metida em casa, não queria falar para ninguém.” (E02)

“Tenho sido eu, aos bocadinhos, aos pouquinhos, mas tenho sido eu... choro, falo com ela, é uma coisa que me ajuda muito falar com ela, há pessoas que pensam que não, eu...” (E03)

“Eu tenho a certeza que se conseguisse tirar tudo isso que era dela, arrumar, meter numa caixa, meter na garagem e arrumar percebes? Eu acho que conseguia... assim não consigo... Se calhar também sou eu que não quero conseguir porque quero-me lembrar sempre da minha mãe percebes?” (E08)

Em síntese, a categoria *Contexto do luto* integra informação sobre aspetos que influenciam a forma de lidar com a perda, sendo possível verificar um conjunto diversificado de aspetos que limitam ou facilitam o luto dos participantes. Estes aspetos podem ser potenciados pelas experiências prévias de luto, que foram maioritariamente negativas, e pelas estratégias de coping adotadas.

Os resultados da análise de conteúdo permitiram caracterizar a experiência de luto de cuidadores informais de pessoas mais velhas, sendo que esta experiência se estrutura em dois grandes eixos, por um lado o processo de cuidar onde o papel de cuidador principal é prevalente, por outro lado o processo de luto caracterizado por uma carga emocional intensa que desafia os recursos intra e interpessoais do cuidador e obriga à mobilização de uma diversidade de estratégias. Ou seja, os relatos dos cuidadores narram a vivência da experiência enquanto cuidador informal em termos de cuidados proporcionados e de emoções e sentimentos vividos, bem como a vivência da perda do seu familiar idoso enquanto processo, ao nível das ações e mudanças verificadas e das reações sentidas durante o luto do cuidador.

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÃO

Neste capítulo será realizada, num primeiro momento, a discussão dos resultados apresentados a partir do quadro conceptual e empírico construído no Capítulo 1, seguida da conclusão.

A análise de conteúdo das entrevistas permitiu compreender que a experiência dos participantes se organiza em torno de dois domínios: *Cuidados informais* e *Luto do cuidador*. Ambos os domínios agregam diversas categorias e subcategorias descritas anteriormente. O domínio *Cuidados informais* envolve a experiência de ser cuidador informal de pessoas mais velhas, enquanto o domínio *Luto do cuidador* refere-se à experiência da perda e luto do familiar idoso que era alvo de cuidados.

Relativamente ao domínio *Cuidados informais*, verifica-se que a relação cuidador-idoso assume-se como positiva, quer antes da prestação de cuidados, quer durante a mesma, o que indica uma continuidade na relação, em termos emocionais. Esta continuidade é defendida igualmente por Connidis (2010), tendo em conta o prolongamento da relação face ao aumento da longevidade, sendo que com o avançar do tempo, a qualidade da relação pai-filho sobrepõem-se à quantidade ou frequência do contacto. Ambos preocupam-se em manter a boa relação afetiva, mesmo em idades mais avançadas, tal como se verificou no discurso dos participantes, tanto antes de se iniciar a relação de cuidados como durante a prestação de cuidados. Neste sentido, a família assegura cuidados às pessoas mais velhas ao longo de todo o ciclo de vida, e não apenas no final, que se vão reajustando face às necessidades existentes (Fingerman, Miller & Seidel, 2009).

Importa realçar que a qualidade da relação durante a prestação de cuidados foi apontada como relevante para a forma de vivenciar a transição para o papel de cuidador, em que é necessário haver uma consciencialização e envolvimento na mesma (Sequeira, 2018; Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000). Partindo deste pressuposto, verifica-se que os participantes tinham consciência sobre a situação da prestação de cuidados por ser uma transição progressiva e esperada face à situação/condição da pessoa mais velha, levando-os a aceitar envolverem-se neste papel por iniciativa pessoal.

À semelhança da afirmação anterior, a relação familiar influencia também a prestação de cuidados e a decisão de tornar-se cuidador, sendo que a relação positiva entre cuidador-idoso foi um dos motivos que levaram os participantes a cuidar do familiar idoso (Neri & Carvalho, 2002). Assim, as relações familiares positivas implicam menos sofrimento psicológico e contribuem para a prestação de cuidados, levando a uma maior recetividade na decisão de tornar-se cuidador de familiares mais velhos, tal como se verificou nos nossos participantes (Connidis, 2010). Tal significa que a relação positiva cuidador-alvo de cuidados motivou a assumirem o papel de cuidador e, conseqüentemente, facilitou a prestação de cuidados.

Também o grau de parentesco próximo e a descendência foram motivos destacados pelos participantes perante a decisão de tornar-se cuidador, corroborando com dados da investigação. Por um lado, a proximidade afetiva e de parentesco contribuem para que a pessoa seja mais recetiva a aceitar prestar cuidados a familiares idosos (Neri & Carvalho, 2002; Martín, 2005). Por outro lado, os filhos, como descendentes, tendem a ser a principal escolha dentro do contexto familiar para assumirem o papel e embora tenham a possibilidade de recusar, normalmente aceitam por vontade pessoal (Sequeira, 2018). No entanto, a falta de apoio ou retaguarda familiar também motivou os participantes

a assumirem este papel, sobrepondo-se a solidariedade familiar para assegurar os cuidados necessários e, por sua vez, evitar a institucionalização que foi outro dos motivos mencionados tal como acontece em outros estudos (ex., Pereira, 2013).

Na perspetiva dos participantes, existiram ainda outros motivos que os levaram a assumir o papel de cuidador, destacando-se a necessidade de retribuir/recompensar o cuidado já recebido pelo familiar idoso e o sentimento de responsabilidade, na medida em que não podiam falhar por tudo o que o familiar idoso já tinha feito por eles. Neste sentido, os cuidadores encaram este papel como uma oportunidade de retribuírem e recompensarem a pessoa mais velha por tudo o que receberam no passado, assegurarem todos os cuidados necessários e de qualidade, fortalecendo igualmente a qualidade da relação (Connidis, 2010).

No contexto do cuidar, os participantes assumem-se como cuidadores principais ao dedicarem-se sozinhos ao cuidado total do familiar idoso, assumindo a responsabilidade pelo cuidar, o que vai ao encontro da tipologia defendida na literatura que define o cuidador principal como a pessoa responsável pela prestação dos cuidados necessários, independentemente do tipo e nível de complexidade que exijam (Neri & Carvalho, 2002). Os cuidados prestados pelos participantes envolvem cuidados básicos, instrumentais e emocionais, sendo que esta tipologia encontra ressonância na literatura, embora com denominações distintas. Os cuidados básicos e instrumentais, como a higiene pessoal e administração da medicação, remetem para o apoio instrumental por serem atividades mais manuais/práticas que a pessoa idosa não consegue desempenhar sozinha e necessita de apoio. Já os cuidados emocionais, como dar conforto e carinho, remetem para o apoio emocional que se foca nas emoções durante a relação de cuidados e no bem-estar e satisfação pessoal. A literatura aponta ainda o apoio instrumental como a aquisição de conhecimentos e estratégias para cuidar, o que não se verificou no relato dos participantes (Sequeira, 2018). Este resultado relaciona-se com o facto de os participantes não compreenderem nem conhecerem a doença ou incapacidade da pessoa idosa, portanto os conhecimentos ou estratégias para lidar com a condição foram adquiridos apenas ao longo da prestação de cuidados, por experiência pessoal.

À semelhança da investigação prévia no âmbito dos cuidados informais (ex., Figueiredo, 2007), também foi possível identificar aspetos positivos do cuidar, nomeadamente gratificação e retribuição, prazer, sentido de utilidade e crescimento ou desenvolvimento pessoal. A satisfação decorrente da prestação de cuidados indica que o cuidador percebe a experiência do cuidar de forma positiva e sente-se bem a cuidar, vivenciando-a de forma prazerosa (Figueiredo, 2007). Para além disso, esta experiência é vista como gratificante, na medida em que o cuidador se sente grato por retribuir tudo o que recebeu tanto antes como durante a relação de cuidados, contribuindo para a qualidade nos cuidados prestados e, conseqüentemente, para o bem-estar da pessoa idosa (Sequeira, 2018). Associado ao sentimento de gratificação, surge o sentimento de retribuição e de utilidade em que o cuidador recompensa a pessoa idosa pelo que recebeu no passado ao assegurar a satisfação das suas necessidades e sente-se útil ao cuidar da melhor forma possível (Paúl, 1997).

Contudo, no caso dos nossos participantes, a prestação de cuidados trouxe também aspetos negativos, nomeadamente sofrimento e dor, preocupação constante, isolamento social, desgaste físico, psicológico/emocional e financeiro, bem como desconhecimento e incompreensão da doença ou

incapacidade. A prestação de cuidados é uma tarefa difícil e exigente que abrange diversas consequências ao longo do tempo, o que causa sofrimento e desgaste (Pruchno & Gitlin, 2012). Sendo uma tarefa de longa duração, o isolamento social poderá tornar-se numa realidade frequente devido à diminuição dos contactos e redes sociais e do respetivo suporte social em detrimento da dedicação total ao cuidado (Figueiredo, 2007). O discurso dos participantes encontra-se neste alinhamento em termos de consequências negativas, mas uma das principais consequências associadas ao cuidar relaciona-se com a sobrecarga objetiva e subjetiva que foram visíveis e percecionadas pelo cuidador. A probabilidade de desenvolver desgaste físico ou mental aumenta quando o cuidador não conhece nem compreende a doença ou incapacidade da pessoa idosa, prejudicando a qualidade da prestação de cuidados tendo em conta a complexidade do cuidar, tal como se verificou no caso dos nossos participantes. Para além da falta de informação sobre como cuidar adequadamente e do desconhecimento da situação/condição da pessoa idosa, verifica-se também o desgaste financeiro, associado aos problemas financeiros, que dificultaram a prestação de cuidados. Face ao aumento de gastos inevitáveis no cuidar surgem, assim, problemas financeiros pela escassez de recursos económicos (Sequeira, 2018).

Perante os relatos dos participantes é notório que a prestação de cuidados também influenciou negativamente a conjugação com a vida profissional e pessoal devido à acumulação de tarefas e atividades do dia-a-dia. Apesar de quererem assegurar os cuidados necessários ao familiar idoso, esta tornou-se uma tarefa complexa face às várias exigências e responsabilidades da vida diária que os cuidadores necessitaram de atender, quer em termos profissionais como pessoais. Estes são os denominados desafios da meia-idade que interferem com a articulação dos cuidados e vão ao encontro do presente estudo (Connidis, 2010). Tendo em conta estes desafios, os participantes optaram por abandonar a sua atividade profissional ou mantê-la mas com muitas complicações e prejuízos que colocaram em causa o funcionamento normal. Este resultado é corroborado por dados de um estudo que afirma que as pessoas que conjugam simultaneamente o trabalho com a prestação de cuidados estão tão satisfeitos com a vida como as pessoas que trabalham, mas não têm a responsabilidade do cuidar. No entanto, estas pessoas vivem com mais stress e sobrecarga, pois não estão tão satisfeitos com o equilíbrio entre vida profissional-cuidados (Connidis, 2010). Apesar de ser uma situação frequente, tal como se verificou no caso de alguns participantes, a conjugação da vida profissional com a prestação de cuidados coloca em causa a própria atividade profissional em detrimento do maior tempo gasto no cuidar, condicionando ambos os domínios. Por este motivo alguns cuidadores optaram por abandonar a atividade profissional e dedicar-se apenas ao cuidado. Para além destas dificuldades, a prestação de cuidados exige mais tempo gasto nas tarefas associadas ao cuidar, o que leva à falta de tempo para aproveitar o tempo livre e de lazer, bem como para estar em contacto e envolvimento com a sua rede social (Figueiredo, 2007). Esta privação da vida social e pessoal perante a total dedicação a cuidar da pessoa idosa é exemplificativa dos constrangimentos sentidos pelos participantes.

Tendo em conta as diversas dificuldades e constrangimentos identificados, tornou-se relevante a identificação das necessidades do cuidador. Neste sentido, as necessidades e dificuldades mencionadas pelos participantes são de natureza física como a realização de tarefas práticas, natureza

material como escassez de recursos financeiros, natureza emocional como a ausência de rede social e natureza informativa como desconhecimento e incompreensão da doença ou incapacidade da pessoa idosa. Isto vai ao encontro das principais necessidades verificadas na literatura que dizem respeito às ajudas práticas, apoio financeiro, apoio psicossocial e informação (Figueiredo, 2007).

Globalmente, os participantes apontaram uma adaptação positiva ao papel de cuidador recorrendo a estratégias, recursos, experiências e conhecimentos prévios, sendo que estes resultados encontram-se no alinhamento da investigação. Assim, para se alcançar um equilíbrio durante a prestação de cuidados, é necessário uma adaptação positiva ao papel através da aquisição de novos recursos, competências, estratégias de coping, conhecimentos e experiências prévias, contribuindo para um bom desempenho no cuidar e uma reorganização entre o cuidador e a pessoa alvo de cuidados. Face à adaptação positiva ao papel de cuidador, os participantes fizeram igualmente uma avaliação positiva do seu desempenho. Esta avaliação positiva foi pautada pelo bem-estar, dedicação e disponibilidade dos cuidadores, sendo que uma avaliação deste tipo associa-se a menos stress no cuidar e a um melhor desempenho na prestação de cuidados, o que foi verificado nos relatos dos participantes (Sequeira, 2018).

Para um melhor desempenho na prestação de cuidados contribuíram também as características da pessoa idosa, o que facilitou a tarefa do cuidar. Assim, um tipo de personalidade fácil e estável da pessoa alvo de cuidados diminui a probabilidade de desgaste e stress na prestação de cuidados, levando a uma adaptação e avaliação positiva do papel de cuidador (Fingerman, Miller & Seidel, 2009).

Por fim, os participantes recomendam ainda estratégias para facilitar o desempenho do papel de cuidador, em termos práticos, informativos e emocionais, nomeadamente proporcionar qualidade de vida à pessoa idosa e cuidar com amor e carinho, apostar na formação, bem como ser paciente e positivo. Estas recomendações estão enraizadas na sua experiência pessoal relativa à prestação de cuidados e encontram-se em consonância com a literatura no domínio (Sequeira, 2018; Figueiredo, 2007). Para um melhor desempenho, o cuidador deve desenvolver competências e conhecimentos no âmbito do cuidar, assim como competências interpessoais. Assim, face à complexidade do cuidar, torna-se relevante capacitar os atuais ou futuros cuidadores para uma adequada prestação de cuidados (Sequeira, 2018).

Quanto à perda e luto do cuidador informal, verifica-se que a perda da pessoa idosa se assumiu como previsível face à sua condição de doença ou incapacidade, mas foi vivida como inesperada e abrupta. Isto significa que mesmo a morte sendo previsível racionalmente, não foi vivenciada desta forma emocionalmente, o que causou dificuldades no processo de luto. Neste sentido, as mortes repentinas, inesperadas e abruptas são as que mais prejudicam a forma de lidar com a perda face à sua imprevisibilidade e falta de preparação (Parkes, 1998a). Para além destas circunstâncias da perda, também o longo período de prestação de cuidados dificultou o luto dos participantes, o que vai ao encontro da literatura (Bowlby, 2004). Deste modo, apesar de racionalmente a morte ser previsível, os participantes negaram este confronto e evitaram-na, em vez de a encararem de forma normativa e esperada. Este facto deveu-se, muito provavelmente, ao medo da aproximação da morte fruto das crenças culturais e estereótipos sobre a morte, embora se mantenha a consciência da sua

inevitabilidade (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014). Tal remete para o conceito de ansiedade da morte, em que refletir ou aceitar a morte gera ansiedade e portanto, os cuidadores optam por ter estas atitudes de negação e evitamento como forma de tentar evitar a inevitabilidade da morte (Erber, 2010). Esta ansiedade da morte aumenta conforme a evolução da condição ou doença da pessoa idosa devido a uma maior consciência da aproximação ao fim da vida. No entanto, esta estratégia de fuga e evitamento que se verificou nos participantes poderá não ser a mais adequada, pois pode dificultar o processo de luto que acabou por ser agravado, no caso de alguns deles, pelo impacto negativo de perdas anteriores. Deste modo, a vivência de forma negativa de experiências prévias de luto tem repercussões negativas na forma de lidar com o luto atual, tal como se verificou na experiência de luto dos participantes (Neimeyer & Werth, 2015).

O luto é, assim, um processo marcado por reações essencialmente negativas que colocam em causa a aceitação e preparação da perda, sendo as piores reações associadas à perda de pessoas significativas e próximas com a qual se estabelece um vínculo. Os vínculos fortes entre os participantes e a pessoa alvo de cuidados geraram reações de luto muito intensas com conotações negativas, reações essas que são frequentes numa fase inicial do luto (Erber, 2010; Parkes, 1998a). Os participantes demonstraram reações negativas de luto, tanto de natureza física, psicológica e social, que se assemelham às tipologias propostas por Doka e Martin (2010) e Worden (2009). As reações de natureza física dizem respeito a falta de apetite, insónias e fraqueza muscular. As reações de natureza psicológica englobam emoções como tristeza e choro, bem como desorientação e alucinações. Já as reações socio-relacionais envolvem isolamento social e rituais e crenças religiosas/espirituais.

Para além das reações negativas à perda, alguns participantes demonstraram ainda problemáticas mais complexas ao nível da saúde mental, tais como perturbações do humor e/ou ansiosas, que colocam em causa a adaptação ao luto. Ao longo desta adaptação, tendem a verificarem-se dificuldades e complicações para lidar com a perda que levam a um luto patológico com problemas psicológicos e depressivos (Mora, 2005). Por um lado, as perturbações ansiosas decorrem do medo de pensar na perda como definitiva, o que implica acionar mecanismos de evitamento da morte (Neimeyer & Werth, 2015). Por outro lado, as perturbações do humor caracterizam-se por uma tristeza profunda pela perda da pessoa (Kubler-Ross, 1969).

À semelhança destas problemáticas a nível emocional, os relatos dos participantes demonstram igualmente constrangimentos ao nível da vida diária. Na perspetiva dos participantes, após a perda verificou-se uma certa desorientação e confusão, na medida em que a maior disponibilidade de tempo livre resultou numa maior dificuldade de organização e gestão desse tempo empregue nas tarefas do dia-a-dia e na convivência e saídas. Assim, a perda acarretou mudanças no quotidiano, inclusive alterações das rotinas diárias e nas redes sociais, sendo necessário uma reorganização e reajustamentos. Isto significa que os constrangimentos destacados pelos participantes encontram-se em linha com a literatura, que a nível emocional, quer a nível da vida diária, o que indica uma necessidade de adaptação à perda face a esta nova realidade (Utz, Reidy, Carr, Neese & Wortman, 2004).

Para além destes constrangimentos, existem ainda outros aspetos que prejudicam o luto dos participantes, nomeadamente a solidão e ausência de rede social, sentir um vazio, sentir saudades,

sentir-se insatisfeito com a vida, dificuldade em aceitar e preparar a perda, dificuldade em seguir em frente e perda/ausência da relação. Estes resultados encontram correspondência com evidências prévias na literatura no domínio, na medida em que a perda pode causar consequências negativas, tais como a tristeza, solidão, depressão e dor (Lund, Caserta, Utz & Vries, 2010; Delespoux, Ryckebosch-Dayez, Heeren & Zech, 2013). Por último, a ausência da relação e a quebra dos vínculos por morte geram consequências negativas no luto (Bowlby, 2004). Este conjunto de aspetos limitadores do luto vai ao encontro do discurso dos participantes e coloca em causa a sua adaptação à perda.

Em contrapartida, foram também identificados aspetos que facilitaram o luto dos participantes, nomeadamente consciência tranquila e sem remorsos, ter feito tudo o que podia para cuidar adequadamente, receber suporte social, principalmente da família, convívio social, crenças religiosas/espiritualidade e boa relação com a pessoa perdida. Estes resultados são corroborados pela investigação prévia no domínio (Worden, 1998; Barreto & Soler, 2007). Para lidar eficazmente com a perda é essencial sentir emoções positivas, atribuir significado positivo à situação e ter a convicção de ter sido capaz de prestar cuidados de forma adequada (Barreto & Soler, 2007). Para além disso, as relações familiares e sociais e o respetivo suporte prestado são aspetos que influenciam positivamente a forma de lidar com a perda, uma vez que podem evitar a solidão e o isolamento social. As crenças religiosas e espirituais também facilitam a adaptação ao luto, pois a pessoa tanto pode encontrar apoio espiritual nestas crenças, como pode receber apoio social do seu grupo religioso face a estas crenças religiosas (Worden, 1998; Barreto & Soler, 2007).

Importa realçar um último aspeto facilitador do luto – a relação de proximidade e intimidade com a pessoa idosa, sendo que tal remete para a teoria de vinculação proposta por Bowlby (1973). Assim, parece que, por um lado os participantes lidaram positivamente com a perda atendendo à boa relação que mantinham, mas por outro lado, verificaram também certas complicações no luto devido à dependência deste vínculo que se quebrou com a morte definitiva. Neste seguimento, as relações e os vínculos estabelecidos influenciam a forma de lidar com a perda e respetiva desvinculação à pessoa falecida (Bowlby, 1977).

O luto é um processo complexo que exige adaptação, resiliência e estratégias de coping para se lidar eficazmente com a perda, variando consoante os contextos e as pessoas (Neimeyer & Werth, 2015). Para uma adaptação positiva à perda, os participantes recorreram a diversas estratégias de coping, nomeadamente pensamentos positivos, distrações e ocupações diárias, acreditar no futuro e rituais religiosos. Estas estratégias são corroboradas por resultados da investigação que sustentam que sentir emoções positivas, ter capacidade de atribuir significado positivo à situação e ter uma perceção positiva de autoeficácia na prestação de cuidados contribuem para uma adaptação positiva ao luto (Barreto & Soler, 2007). Para além disso, ter capacidade de encontrar diferentes estratégias para lidar com o luto que ocupem o dia-a-dia também contribuiu para esta adaptação positiva (Barreto & Soler, 2007). Outra forma de lidar positivamente com a perda é ter capacidade de resiliência que contribui para enfrentar a perda, o que engloba uma boa saúde, visão positiva do mundo, personalidade estável, emoções positivas e estratégias de coping (Barreto, Yi & Soler, 2008). Por último, os rituais religiosos são outra forma de adaptação positiva ao luto, uma vez que a religião ajuda a lidar mais pacificamente com a morte (Mackinlay, 2005). Assim sendo, as estratégias de coping permitem que a

pessoa encontre soluções específicas para lidar com a situação, com destaque para as estratégias orientadas para a emoção em que se transformam as emoções negativas em positivas, tal como se verificou no caso dos participantes (Barreto & Soler, 2007).

Estas estratégias de coping adaptativo remetem para as recomendações efetuadas pelos participantes para lidar com o luto. Assim, recomendam manter as recordações/memórias positivas e esquecer as negativas, distrações e ocupações diárias, envolvimento social, ter paciência e calma ao longo da vivência do luto, proximidade espiritual com crenças espirituais e religiosas. Todas estas recomendações vão ao encontro do referido na literatura como formas adaptativas de lidar com a perda e efetuar um luto saudável (ex., Oliveira & Lopes, 2008; Worden, 1998; Barreto & Soler, 2007; Lopes & Pinheiro, 2013; Mackinlay, 2005).

À semelhança da investigação prévia no âmbito do luto (ex., Bowlby, 2004; Parkes, 1998a), também foi possível identificar diferentes momentos do luto, nomeadamente torpor, anseio e busca, desorganização/desespero e reorganização, sendo que esta tipologia se assemelha às fases propostas por Bowlby (2004) e Parkes (1998a).

Tal como afirmado por estes autores, estas fases do luto são dinâmicas. Isto vai ao encontro dos relatos dos participantes em que se verificou que alguns ainda estavam nas fases iniciais do anseio e busca ou da desorganização/desespero, enquanto outros já se situavam na fase posterior da reorganização. Na perspetiva dos participantes, a fase de torpor caracteriza-se por um choque inicial e negação da realidade da perda, o que vai ao encontro dos autores supracitados. A fase de anseio e busca refere-se à consciência da morte embora acompanhada de comportamentos de procura pela pessoa falecida e corrobora com os mesmos autores. A fase de desorganização/desespero diz respeito à dificuldade em fazer reajustamentos e reorganizar a vida, associando-se às ideias destes autores. Por último, a fase da reorganização associa-se à aceitação da realidade da perda e tentativa de adaptação e reorganização a esta nova realidade, o que vai ao encontro dos mesmos autores. Deste modo, os momentos de luto vivenciados pelos participantes correspondem às fases do luto de Bowlby (2004) e Parkes (1998a), quer em termos de denominação, quer em termos de significado.

No contexto do luto, perante os relatos dos participantes são igualmente identificados dois tipos do luto, especificamente luto normal e patológico, verificando-se ainda um terceiro grupo que designamos como indefinido. No luto normal, os participantes aceitaram a perda e vivenciaram mudanças normais e saudáveis do luto, tais como reconhecimento efetivo da perda e aceitação da mesma, esforço positivo para encarar a perda, seguir com a vida em frente, realização de mudanças positivas na vida tais como na forma como se percebe a si e como pensa na morte, bem como reorganização e reajustamento da vida sem a pessoa falecida (Bowlby, 2004; Erber, 2010; Worden, 2009).

Já no luto patológico, os participantes negam ou negaram a perda durante um longo período e vivenciaram mudanças não saudáveis com repercussões negativas intensas e duradouras, nomeadamente não seguir com a vida em frente, tentativas de perpetuar a presença e memória da pessoa falecida, intensidade e duração das reações e manifestações negativas do luto (ex., choque, tristeza, anseio, dor e preocupação), fugas e evitamento, alucinações ou sentir a presença da pessoa e problemas psicológicos/mentais como a depressão. Estes resultados encontram igualmente

correspondência com evidências prévias na literatura no domínio (ex., Horowitz & Kaltreider, 1980; Lindemann, 1944; Erber, 2010; Shear, Frank, Houck & Reynolds, 2005).

Para além destes dois tipos de luto, verifica-se ainda um terceiro grupo em que há uma alternância na forma de lidar com a perda entre a vivência de momentos de pacificação e aceitação e momentos de revolta e negação. Embora na literatura também não seja definido este tipo de luto, é um resultado igualmente importante, porque evidencia a vivência de dúvidas, indecisões e inconsistências no comportamento e pensamentos da pessoa (Parkes, 1998a).

Em síntese, os nossos resultados parecem apontar para o facto da experiência de luto do cuidador de um familiar mais velho se estruturar em torno de duas dimensões complementares e diádicas, na medida em que, por um lado, ficou clara a dimensão mais pragmática/instrumental da prestação de cuidados e, por outro lado, a dimensão mais afetiva e emocional da vivência do processo de luto. Assim, os nossos resultados encontram ressonância nos resultados de outros estudos realizados neste domínio do luto, apesar da sua especificidade no foco nos cuidadores informais. As categorias que integram os dois domínios vão ao encontro da literatura no domínio sobre a complexidade quer do cuidar, quer do processo de luto. Deste modo, parece-nos que o nosso estudo sustenta as generalidades e particularidades inerentes ao processo de luto, respeitando a vivência de cada cuidador, bem como os resultados obtidos parecem responder positivamente ao objetivo do nosso estudo.

Conclusão

O envelhecimento populacional é uma realidade cada vez mais presente na sociedade atual, na medida em que o aumento do número de pessoas mais velhas e da longevidade humana cria uma situação em que as pessoas vivem cada vez mais tempo, mas com um período maior de doenças e incapacidades. Associado a este fenómeno, emerge a importância de assegurar os cuidados necessários aos mais velhos até ao final da vida, tendo em conta as suas necessidades. Assim, torna-se essencial o papel dos cuidadores informais na prestação de cuidados, para que as pessoas mais velhas possam permanecer em casa o máximo de tempo possível e com qualidade. Esta responsabilidade tende a cair num familiar que poderá assumir este papel de forma repentina ou prevista, levando a desafios distintos e específicos (Sequeira, 2018). Inevitavelmente, os cuidadores vivenciarão de perto a perda da pessoa alvo de cuidados, passando por um processo de luto. Numa fase inicial, o luto do cuidador tende a gerar reações negativas que podem transformar-se em positivas com o decorrer do tempo, moldando a trajetória do luto. Deste modo, o luto pode envolver diferentes contornos consoante a adaptação à perda e a reorganização da nova vida, assumindo-se como normal ou patológico face às complicações associadas (Bowlby, 2004). Quer a prestação de cuidados, quer o processo de luto, são experiências complexas que geram desafios e exigências ao cuidador que variam tendo em conta a pessoa e o contexto envolvente. Sendo experiências que se interligam, é relevante compreender o processo de morte e morrer, uma vez que a forma como decorreu a prestação de cuidados influencia a forma de lidar com a perda da pessoa alvo de cuidados (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014).

Tendo em conta o exposto anteriormente, pareceu-nos importante desenvolver um estudo que permitisse compreender como os cuidadores informais de pessoas mais velhas lidam com a perda efetiva do seu familiar idoso em termos de processo de luto. Face à pertinência do tema e escassez de estudos, pareceu-nos importante “dar voz” aos cuidadores informais sobre esta experiência. Alicerçado numa metodologia qualitativa, a análise de conteúdo das entrevistas possibilitou conhecer em profundidade o fenómeno em estudo. Para tal, entrevistamos quinze cuidadores informais de pessoas mais velhas que já tinham perdido, por morte, a pessoa alvo de cuidados, de forma a compreender a vivência desta experiência. Perante os resultados obtidos, parece-nos claro que este estudo demonstra as especificidades da envolvência dos cuidadores informais na prestação de cuidados e posterior processo de luto, sendo importante perceber se estas especificidades vão ao encontro da revisão de literatura no domínio. Assim, a análise de conteúdo das entrevistas permitiu a identificação de dois domínios: (1) *Cuidados informais* e (2) *Luto do cuidador*.

O domínio *Cuidados informais* envolve principalmente aspetos concretos e pragmáticos do cuidar e de como este foi assegurado, embora integre também certos aspetos emocionais e relacionais do cuidar, particularmente na díade cuidador-idoso. É de salientar que o cuidar se interrelaciona com a relação afetiva cuidador-idoso que foi caracterizada como positiva, tanto antes como durante a prestação de cuidados, verificando-se uma continuidade. Esta dimensão relacional integra também a avaliação que se interliga com os efeitos/consequências do cuidar. Face à relação positiva estabelecida, os cuidadores avaliam positivamente o seu desempenho e a sua adaptação à prestação de cuidados. A este nível, destacam-se consequências positivas e negativas. As consequências

positivas são essencialmente ganhos emocionais decorrentes do cuidar como sentimento de gratificação, retribuição, utilidade, prazer e crescimento pessoal. Em contrapartida, as consequências negativas são sofrimento, preocupação, isolamento, desgaste, desconhecimento e incompreensão da doença e constrangimentos na articulação da vida profissional e pessoal com os cuidados. O cuidador proporciona cuidados básicos, instrumentais e emocionais que vão ao encontro das especificidades da pessoa idosa. No processo de cuidar, a rede de suporte informal (família) e formal assumem-se como fundamentais para assegurar as necessidades e dificuldades de natureza física, material, emocional e informativa vivenciadas durante o cuidar.

O domínio *Luto do cuidador* integra aspetos emocionais e relacionais do luto. Neste sentido, torna-se explícito que o luto é experienciado como um processo que gera reações negativas nos cuidadores, sejam de natureza física, psicológica e social, interferindo na ocupação e gestão da vida diária e em problemáticas emocionais mais complexas relacionadas com a saúde mental. É de destacar que o luto é condicionado por aspetos relacionais como a solidão e isolamento social, bem como aspetos emocionais relacionados com a insatisfação com a vida, falta de preparação, negação da perda e dificuldade de seguir em frente. No entanto, o luto dos cuidadores também é facilitado por aspetos relacionais como as ocupações, convívio e saídas, aspetos emocionais como consciência tranquila, ter feito tudo pela pessoa cuidada e crenças religiosas e espirituais. Tendo em conta estes aspetos, o luto assume-se como normal e patológico, dependendo dos reajustamentos e reorganização a esta nova vida que moldam a adaptação dos cuidadores à perda.

Em síntese, no nosso estudo verificamos que a experiência de luto do cuidador informal de um familiar idoso é dotada de especificidades próprias de acordo com o contexto da morte e de outros aspetos envolventes. Estas especificidades poderão assumir relevância a nível conceptual e metodológico do ponto de vista da intervenção, particularmente para a área da Gerontologia Social que se preocupa com o envelhecimento e o impacto das condições, consequências e ações sociais neste processo (Fernández-Ballesteros, 2009). Assim, parece-nos que os nossos resultados poderão ser uma mais-valia para cuidadores informais, bem como para investigadores no domínio. O nosso trabalho poderá ser encarado como um sinal de alerta e de tomada de consciência para esta problemática, uma vez que a forma de lidar com a perda é uma problemática que poderá ser atenuada ou minimizada em termos de resultados negativos, a fim de se alcançar uma adaptação positiva.

Perante o objetivo do estudo e a natureza de abordagem qualitativa, parece-nos relevante salientar que os resultados obtidos neste estudo permitem principalmente uma leitura situada do ponto de vista contextual, histórico e social do fenómeno em estudo, devendo ser lidos neste âmbito. Embora este aspeto possa ser encarado como uma limitação do estudo, para nós é uma potencialidade, uma vez que pode constituir-se como base para futuros estudos neste âmbito e do domínio da intervenção. Apesar da pertinência e inovação do estudo, importa referir que os participantes são maioritariamente do género feminino, o que possivelmente se reflete nos resultados e poderá indicar uma limitação do estudo. Embora a tarefa do cuidar seja assumida tradicionalmente por mulheres, não se deve negligenciar o papel dos homens como cuidadores que, pelas suas especificidades, se diferenciam no enfrentamento da perda comparativamente às mulheres. Para além disso, cada vez há mais homens a assumir este papel, logo devemos evidenciar/destacar também a sua experiência. O facto dos

participantes pertencerem a um meio rural com costumes e rituais enraizados tradicionalmente na comunidade a que pertencem e com uma intensa ligação com a religião católica apresenta certamente implicações para os resultados que devem ser tidos em consideração. Portanto, na leitura dos resultados, deve-se ter em conta que as experiências de luto são individuais, dependendo das características da pessoa e do contexto envolvente, devendo evitar-se a generalização dos resultados.

Os resultados apresentados contribuem para a disseminação do conhecimento sobre o luto dos cuidadores informais e permitem verificar que a forma de lidar com a perda apresenta desafios e complexidades que exigem uma reflexão urgente sobre o processo de luto. Neste sentido, o papel do gerontólogo social assume-se como relevante pois, a partir do conhecimento adquirido, este pode e deve atuar nos problemas existentes através da formulação de intervenções que capacitem os cuidadores informais para o processo de luto. A sua intervenção pode assentar em quatro pilares essenciais para envelhecer com qualidade e ativamente, contribuindo para uma adequada adaptação à perda. Estes pilares englobam a saúde, segurança, participação e aprendizagem (ILC-Brasil, 2015).

Relativamente ao pilar da saúde, é essencial que o gerontólogo social aposte na promoção de estilos de vida saudável e vigilância ou prevenção da saúde. Partindo das consequências negativas do luto a nível emocional, os relatos dos cuidadores demonstram uma preocupação acrescida com o aparecimento de problemáticas mais complexas na saúde mental, como perturbações de humor e ansiosas. Estas problemáticas afetam a saúde dos cuidadores que, por sua vez, interferem no normal funcionamento da vida e tendem a encaminhar-se para um luto patológico que apresenta mudanças não saudáveis com consequências negativas prolongadas. Assim, importa trabalhar com os cuidadores informais e respetivos familiares através de sensibilizações sobre a influência da saúde mental no luto, de forma a incentivar a adoção de estilos de vida saudáveis. Esta estratégia está orientada para prevenir o aparecimento de problemas de saúde mental, mas também tratá-los em caso de já existência dos mesmos.

No que diz respeito ao pilar da segurança, o gerontólogo social está apto para assegurar a identificação, sinalização e suporte em situação de vulnerabilidade. Sabe-se que a morte é um acontecimento de vida inevitável que gera stress e desafios diversos, tanto a curto como a longo prazo. Face às vulnerabilidades, a intervenção assume-se como fulcral na eliminação ou minimização dos problemas identificados pelos cuidadores, para que o processo de luto possa ser bem orientado e encaminhado para resultados positivos. Para tal, é necessário que haja uma consciencialização da realidade do luto dos cuidadores informais através da partilha de acontecimentos por parte dos envolvidos. Antes de se implementar qualquer intervenção, deve-se proceder à identificação das necessidades e dificuldades dos cuidadores, sem desvalorizar aspetos menos visíveis e aparentemente insignificantes, mas fundamentais para resultados positivos e continuidade das intervenções. A identificação das necessidades é a base para a intervenção, pois permite adquirir conhecimento da real situação de vulnerabilidade em que a pessoa se encontra, para que esta possa ser sinalizada. Após a implementação, a intervenção deve ser monitorizada ao longo do processo de luto para ver a progressão dos cuidadores e fazer melhorias, caso necessário. Dentro deste contexto, uma das possíveis intervenções do gerontólogo social poderá ser a criação de respostas inovadoras para os cuidadores informais de suporte às situações de vulnerabilidade decorrentes do processo de

luto. À semelhança dos serviços formais para idosos, estas respostas sociais devem oferecer meios e estratégias diversificadas aos cuidadores informais que vão ao encontro das necessidades e dificuldades que surgem no decorrer do luto.

Quanto ao pilar da participação, importa que o gerontólogo social promova a criação de ambientes potenciadores da integração e participação. Perante o isolamento social a que o cuidador foi submetido durante o período de prestação de cuidados, este volta gradualmente à vida social e à inserção na comunidade, após a perda da pessoa idosa. No entanto, ao longo do processo de luto, verifica-se uma continuidade em termos de ausência de rede social e solidão, o que prejudica a adaptação e compromete as interações sociais face ao desinteresse demonstrado nas mesmas. Assim, o isolamento coloca em causa a integração social, sendo preciso sensibilizar os cuidadores para a importância da inserção em grupos (de autoajuda), associações, projetos e programas, uma vez que promovem ambientes que potenciam o convívio e a criação de novos vínculos afetivos. Estes ambientes permitem a partilha de experiências e o diálogo, inclusive a partilha de ideias e sugestões para lidar adequadamente com a perda. Importa destacar que, sendo os cuidadores muito ligados à religião e espiritualidade, a inserção em grupos religiosos estimulam quer a integração social com os membros do grupo, quer as crenças e rituais religiosos/espirituais que auxiliam no luto. Neste sentido, é necessário capacitar a pessoa para o relacionamento com os outros como forma de prepará-la para a vida em comunidade, bem como capacitar igualmente a sociedade para o envolvimento com estas pessoas com vista à sua inclusão social. Esta capacitação pode ser feita através do desenvolvimento de iniciativas ou ações de sensibilização. Para além da sociedade, também o Estado deveria atender à situação destas pessoas, de forma a apoiar estratégias e soluções para integrá-las na sociedade de forma ativa, após a morte da pessoa idosa. Tendo em conta as debilidades físicas e mentais relacionadas com o luto, a pessoa encontra-se numa situação vulnerável, isolada e sem qualquer tipo de apoio nem participação social, favorecendo a depressão e o isolamento. Neste caso, o Estado poderá proporcionar oportunidades de participação aos cuidadores juntamente com apoios sociais necessários à integração, facilitando o enfrentamento do luto.

Já no que concerne ao pilar da aprendizagem, o gerontólogo social deve apostar na educação e formação ao longo da vida. A partir do discurso dos cuidadores informais sobre os desafios do luto, é de destacar o foco na necessidade de formação e informação sobre as especificidades do processo de luto através da otimização das capacidades intra e interpessoais. Assim, a atuação gerontológica passa pela aprendizagem de estratégias de comunicação, relacionamento, gestão de stress, resolução de problemas, proatividade e resiliência. Para além disso, também engloba a prevenção de problemas de saúde mental, de aspetos limitadores e das consequências negativas do luto. A atuação gerontológica ressalta, assim, a importância da ética e deontologia profissional como princípio geral das intervenções. Através destas capacidades intra e interpessoais, a pessoa aprende estratégias adaptativas para lidar com a perda de forma adequada. Para além disso, a preparação para a morte também contribuiu para o processo de luto através da possibilidade de educar os cuidadores para a perda. Neste sentido, deve-se valorizar a formação neste domínio, no sentido de alterar mentalidades e a conotação negativa atribuída à morte. À semelhança da educação dos cuidadores, é pertinente que o gerontólogo social também eduque a sociedade para os estereótipos associados ao papel dos

cuidadores informais. Na sociedade, o papel de cuidador não é devidamente valorizado por ser um trabalho isolado e encoberto, proporcionado em contexto domiciliário, com pouco ou nenhum contacto com o mundo exterior. Isto leva a que as pessoas não tenham conhecimento nem consciência dos esforços e desafios inerentes ao cuidar que, por sua vez, podem gerar constrangimentos no processo de luto. Por fim, torna-se fulcral investir na área da investigação sobre o luto nos cuidadores informais através da construção de conhecimento e aprendizagens orientadas para o sucesso das intervenções gerontológicas. Espera-se, assim, que o nosso estudo possa contribuir para a formulação/criação de práticas e políticas a nível da Gerontologia Social.

Em síntese, o nosso estudo contribuiu para a construção de novos conhecimentos sobre o processo de luto de cuidadores informais de pessoas mais velhas, sendo pertinente o papel do gerontólogo social junto deste grupo. Face ao conhecimento adquirido, este profissional pode desenvolver propostas de intervenção que capacitem os cuidadores informais para lidarem com os constrangimentos associados ao luto. A capacitação dos cuidadores informais efetivamente contribui para resultados positivos do luto. Para tal, torna-se necessário conhecer a realidade para potenciar a adaptação à perda, tendo em atenção as especificidades das pessoas e dos contextos. O gerontólogo social tem, assim, um papel nuclear e inovador face ao envelhecimento, dotado de capacidades e conhecimentos que permitem assegurar eficazmente as intervenções e práticas necessárias, especificamente no luto dos cuidadores informais de pessoas mais velhas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barbosa, A. (2006). Luto. In A. Barbosa & I. G. Neto (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 379-395). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barreto, P. & Soler, M. C. (2007). *Muerte y Duelo*. Madrid: Síntesis.
- Barreto, P., Yi, P. & Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncologia*, 5(2-3), 383-400.
- Bonanno, G. A. & Mancini, A. D. (2008). The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics*, 121, 369-375. doi: 10.1542/peds.2007-1648.
- Both, T. L., Alves, A. R., Pereira, C. & Teixeira, T. P. (2012). Uma abordagem para o luto na viuvez da mulher idosa. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 9(1), 67-78.
- Bowlby, J. (1973) *Attachment and Loss: Separation, Anxiety and Anger (Volume II)*. London: Hogarth Press.
- Bowlby, J. (1977). The making and breaking of affectional bonds, I and II. *The British Journal of Psychiatry*, 130, 201-210; 421-431.
- Bowlby, J. (2004). *Perda: tristeza e depressão (3ª edição)*. São Paulo: Martins Fontes.
- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*, 24(41), 44-47.
- Cerrato, I. M. & Baltar, A. L. (2005). Provisión de cuidados y apoyo social informal: una visión psicosocial de la dependencia. In S. P. Hernandis & M. S. Martínez (dir.), *Gerontología: actualización, innovación y propuestas* (pp. 489-515). Madrid: Pearson Educación.
- Clarke, V. & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist*, 26(2), 120-123.
- Connidis, I. A. (2010). *Family ties and aging (2nd edition)*. United States of America: Pine Forge Press.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches (3rd edition)*. United States of America: SAGE.
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A. & Franco, M. H. P. (2015). A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4), 1119-1134.
- Delepau, E., Ryckebosch-Dayez, A., Heeren, A. & Zech, E. (2013). Attachment and severity of grief: the mediating role of negative appraisal and inflexible coping. *OMEGA*, 67(3), 269-289.
- Doka, K. J. & Martin, T. L. (2010). *Grieving Beyond Gender: Understanding the Ways Men and Women Mourn, Revised Edition*. New York: Routledge.
- Erber, J. T. (2010). *Aging and Older Adulthood (2nd edition)*. Singapore: Wiley-Blackwell.
- Fernández-Ballesteros, R. (2009). Gerontologia Social. Una introducción. In R. Fernández-Ballesteros (Dir.), *Gerontologia Social* (pp. 31-54). Madrid: Pirâmide.
- Ferreira-Alves, J. & Silva, M. D. F. (2006). Orientações para a perda e para o restabelecimento em narrativas de luto: contributos para uma abordagem narrativa ao processo dual de lidar com o luto. *Revista psicológica*, 42, 147-155.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fingerman, K. L., Miller, L. M. & Seidel, A. J. (2009). Functions families serve in old age. In Z. H. Qualls & S. H. Zarit (Eds.), *Aging Families and Caregiving* (pp. 19-43). United States of America: Wiley.

- Fischer, L. R. & Eustis, N. N. (1994). Care at home: family caregivers and home care workers. In E. Kahana, D. E. Biegel & M. L. Wykle (Eds.), *Family caregiving across the lifespan* (pp. 287-311). United States of America: Sage Publications.
- Fonseca, A. M. (2005). Aspectos psicológicos da passagem à reforma. In C. Paúl & A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 45-73). Lisboa: Climepsi Editores.
- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Ed. & Trans.), *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud* (v. 14, pp. 239-258). London: Hogarth Press.
- Freud, S. (1961). The ego and the id. In J. Strachey (Ed. & Trans.), *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud* (v. 19, pp. 12-66). London: Hogarth Press.
- Hamilton, I. J. (2016). Out of hours: understanding grief and bereavement. *British Journal of General Practice*, 66(651), 523. doi: 10.3399/bjgp16X687325.
- Hansson, R. O. & Stroebe, M. S. (2007). The Dual Process Model of Coping With Bereavement and Development of an Integrative Risk Factor Framework. In R. O. Hansson & M. S. Stroebe (Eds.), *Bereavement in late life: Coping, adaptation, and developmental influences* (pp. 41-60). Washington DC: American Psychological Association.
- Hoffmann, F. & Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: who takes care of them? Policy Brief*. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Horowitz, M. J. & Kaltreider, N. B. (1980). Brief treatment of post-traumatic stress disorders. *Wiley*, 6, 67-79.
- ILC-Brasil (2015). Repensando o curso de vida. In *Envelhecimento ativo: um marco político em resposta à revolução da longevidade* (pp. 33-42). Brasil, RJ: Centro Internacional de Longevidade Brasil.
- Kastenbaum, R. (2007). Death and dying. In J. E. Birren (Ed.), *Encyclopedia of gerontology: Age, aging, and the aged* (2nd edition, vol. 1, pp. 345-350). Boston: Elsevier Academic Press.
- Kreuz, G. & Tinoco, V. (2016). O luto antecipatório do idoso acerca de si mesmo – Revisão Sistemática. *Revista Kairós Gerontologia*, 19(22), 109-133.
- Kubler-Ross, E. (1969) *On Death and Dying*. New York: Macmillan.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(3), 141-149.
- Lisboa, M. L. & Crespaldi, M. A. (2003). Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. *Paidéia*, 13(25), 97-109.
- Lister, S., Pushkar, D. & Connolly, K. (2008). Current bereavement theory: implications for art therapy practice. *The Arts in Psychotherapy*, 35(4), 245–250.
- Lopata, H. Z. (1995). Widowhood. In G. L. Maddox (Ed.), *The encyclopedia of aging* (2nd edition, pp. 969-971). New York: Springer.
- Lopes, C. & Pinheiro, N. (2013). Notas sobre algumas implicações psíquicas da desconstrução da maternidade no processo de luto: um caso de nascimento-morte. *Estilos clínicos*, 18(2), 358-371.
- Lund, D., Caserta, M., Utz, R. & Vries, B. (2010). Experiences and early coping of bereaved spouses/partners in an intervention based on the Dual Process Model (DPM). *Omega*, 61(4), 291-313.

- Mackinlay, E. (2005). Death and spirituality. In M. L. Johnson (Ed.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing* (pp. 394-400). Cambridge: Cambridge University Press.
- Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In C. Paúl & A. M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 179-202). Lisboa: Climepsi Editores.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Mora, R. M. (2005). La muerte y el proceso de morir: perdida y duelo. In S. P. Hernandis & M. S. Martínez (dir.), *Gerontología: actualización, innovación y propuestas* (pp. 563-591). Madrid: Pearson Educación.
- Morelli, A., Scorsolini-Comin, F. & Santos, M. (2013). Impacto da morte do filho sobre a conjugalidade dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2711-2720.
- Moss, M. S. & Moss, S. Z. (1989). The death of a parent. In R. Kalish (Ed.), *Midlife loss: coping strategies* (pp. 89-114). Newbury Park: Sage.
- Moss, M. S., Resch, N. & Moss, S. Z. (1997). The Role of Gender in Middle-Age Children's Responses to Parent Death. *Omega*, 35(1), 43-65.
- Neimeyer, R. A. & Werth, J. L. (2015). The psychology of death. In M. L. Johnson (Ed.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing* (pp. 387-393). Cambridge: Cambridge University Press.
- Neri, A. L. & Carvalho, V. A. M. L. (2002). O bem-estar do cuidador: aspetos psicossociais. In E. V. Freitas, L. Py, A. L. Neri, F. A. X. Cançado, M. L. Orzoni & S. M. Rocha (Eds.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (2ª edição; pp. 778-790.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Neri, A. L. (2005). *Palavras-chave em gerontologia* (2ª edição). Campinas: Alínea.
- Oliveira, J. B. A. O. & Lopes, R. G. C. (2008). O processo de luto no idoso pela morte de cônjuge e filho. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 217-221.
- Parkes, C. M. (1998a). Coping with loss: bereavement in adult life. *British Medical Journal*, 316(7134), 856-859.
- Parkes, C. M. (1998b) *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Editora Summus.
- Parkes, C. M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement. In M. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 25-45). Washington DC: American Psychological Association.
- Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações*. São Paulo: Summus.
- Pazes, M. C. E., Nunes, L. & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3), 95-104.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idosos, Família e Meio Ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Pereira, H. R. (2013). *Subitamente cuidadores informais: dando voz(es) às experiências vividas*. Loures: Lusociência.
- Pope, A. (2005). Personal Transformation in Midlife Orphanhood: An Empirical Phenomenological Study. *Omega*, 51(2), 107-123.
- Prigerson, H. (2005). Complicated grief when the path of adjustment leads to a dead end. *Healthcare Counselling & Psychotherapy Journal*, 5(3), 38-40.

- Pruchno, R. & Gitlin, L. N. (2012). Family caregiving in later life: shifting paradigms. In R. Blieszner & V. H. Bedford (Eds.), *Handbook of Families and Aging* (2nd edition; pp. 515-541). United States of America: Praeger.
- Rolland, J.S. (1998). Beliefs and collaboration in illness: evolution over time. *Families, Systems and Health*, 16(1), 7-27.
- Santos, R. C. S., Yamamoto, Y. M. & Custódio, L. M. G. (2017). Aspectos teóricos sobre o processo de luto e a vivência do luto antecipatório. *Psicologia.pt – o portal dos psicólogos*, 1-18. Acedido a 19 de Abril de 2019, em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1161.pdf>.
- Schroots, J. J. F. & Birren, J. E. (1990). Concepts of time and aging in science. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the Psychology of Aging* (3rd edition; pp. 45-66). London: Academic Press.
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental (2ª edição)*. Lisboa: Lidel.
- Settersten, R. & Godlewski, B. (2016). Concepts and theories of age and aging. In V. L. Bengtson & R. A. Settersten (Eds.), *Handbook of Theories of Aging* (3rd edition; pp. 9-25). New York: Springer Publishing Company.
- Shaver, P. R. & Tancredy, C. M. (2001). Emotion, attachment, and bereavement: A conceptual commentary. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 63-88). Washington DC: American Psychological Association.
- Shear, K., Frank, E., Houck, P. R. & Reynolds, C. F. (2005). Treatment of complicated grief: a randomised controlled trial. *JAMA*, 293(21), 2601-2608.
- Silva, M. D. F. & Ferreira-Alves, J. (2012). O luto em adultos idosos: natureza do desafio individual e das variáveis contextuais em diferentes modelos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25(3), 588-595.
- Silva, S. N. S. & Bergmann, S. (2017). *Envelhecimento e o processo de luto*. Brasil: Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul.
- Sousa, L. & Figueiredo, D. (2007). *Supporting family carers of older people in Europe – the national background report for Portugal*. Hamburg: Lit Verlag.
- Stroebe, M. S. (1992). Coping with bereavement: a review of the grief work hypothesis. *Journal of Death and Dying*, 26(1), 19-42.
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
- Stroebe, M. & Schut, H. (2001). Meaning making in the Dual Process Model. In R. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction and the experience of loss* (pp. 55-73). Washington DC: American Psychological Association.
- Stroebe, M. & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *OMEGA*, 61(4), 273-289.
- Stroebe, M., Schut, H. & Boerner, K. (2017). Models of coping with bereavement: an updated overview. *Studies in Psychology*, 38(3), 582-607.
- Stroebe, M., Stroebe, W. & Schut, H. (2005). Who benefits from disclosure? Exploration of attachment style differences in the effects of expressing emotions. *Clinical Psychology Review*, 26(1), 66-85.

- Utz, R. L., Reidy, E. B., Carr, D., Nesse, R. & Wortman, C. (2004). The daily consequences of widowhood: the role of gender and intergenerational transfers on subsequent housework performance. *Journal of Family Issues*, 25(5), 683-712.
- Vries, B. (2012). Turning points in later life: grief and bereavement. In R. Blieszner & V. H. Bedford (Eds.), *Handbook of Families and Aging* (2nd edition; pp. 543-564). United States of America: Praeger.
- Wenger, G. (2001). Interviewing old people. In J. F. Gibrium & J. A. Holstein (Eds.), *Handbook of Interview Research: Context and Method* (pp. 259-278). London: SAGE.
- Worden, J. W. (1998). *Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental (2ª edição)*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Worden, J. W. (2009). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (4th edition)*. New York: Springer Publishing.