



universidade de aveiro

**Secção Autónoma de
Ciências da Saúde**

2012

**Danusa Seabra
Venancio Figueirinha**

*A integridade familiar em pessoas idosas com
doença em fase terminal*



universidade de aveiro

Secção Autónoma
de Ciências da
Saúde

2012

Danusa Seabra Venancio Figueirinha

***A integridade familiar em
pessoas idosas com doença em
fase terminal***

*Um estudo no contexto de
cuidados paliativos*

Dissertação apresentada à
Universidade de Aveiro para
cumprimento dos requisitos
necessários à obtenção do grau de
Mestre em Gerontologia, realizada sob
a orientação científica da Doutora
Daniela Maria Pias Figueiredo,
Professora Adjunta da Escola Superior
de Saúde da Universidade de Aveiro.

O júri

Presidente

Prof.^a Doutora Maria da Piedade Moreira Brandão.
Professora Adjunta da Universidade de Aveiro.

Arguente principal

Prof.^a Doutora Marta Faria Patrão.
Bolsista Pós-Doutoramento.

Vogal

Prof.^a Doutora Daniela Maria Pias de Figueiredo.
Professora Adjunta da Universidade de Aveiro.

Pensamento

Apresentação

*Aqui está minha vida – esta areia tão clara,
com desenhos de andar dedicados ao vento.*

*Aqui está minha voz – esta concha vazia,
sombra de som curtindo o seu próprio
lamento.*

*Aqui está minha dor - este coral quebrado,
sobrevivendo ao seu patético momento.*

*Aqui está minha herança – este mar
solitário,
que de um lado era o amor e, do outro,
esquecimento.*

De Retrato Natural.

Cecília Meireles.

Dedicatória

Dedico esse trabalho à minha família que está no Brasil (Mãe, Pai e Irmã) por todo o apoio e incentivo que me deram em todos os momentos, especialmente nos mais difíceis ao longo desse percurso. Depois ao meu marido por toda calma estímulo em seguir adiante. Aos familiares e amigos que mesmo a distância torceram por minha chegada até aqui. À Deus por toda a proteção e amparo que tem dado todo este instante.

Agradecimento (s)

Agradeço primeiramente à Deus por ter conseguido cumprir mais essa etapa da minha vida e a seguir por todo apoio e incentivo que recebi da minha família no Brasil (Mãe, Pai e Irmã) que estiveram sempre presentes mesmo a distância. Depois ao meu marido pela paciência e compreensão nos dias tempestuosos. Aos meus sogros que alguns momentos que precisei de apoio estiveram presentes. E a orientadora pela disponibilidade em me auxiliar, assim como a paciência durante todo o processo de construção desse trabalho. Agradeço também a abertura e valiosa colaboração prestadas pela Direção e toda a Equipe da Unidade dos Cuidados Paliativos do Hospital Arcebispo João Crisóstomo. Assim como, a Assistente Social Margarida da Goltz de Carvalho pela tão preciosa atenção e ajuda.

Palavras-chave

integridade familiar; desconexão/alienação familiar; pessoas idosas; doença em fase terminal; cuidados paliativos.

Resumo

Este estudo propõe-se a analisar a integridade familiar em pessoas idosas com doença em fase terminal, no contexto de cuidados paliativos. Especificamente, pretendeu-se: definir os processos pessoais e familiares que influenciam a construção do sentido de integridade familiar; e analisar a influência do internamento em cuidados paliativos no processo de construção da integridade familiar.

Trata-se de um estudo exploratório, de natureza descritiva, com uma abordagem qualitativa. Participaram 10 pessoas idosas, sendo nove do género feminino. Os participantes estavam internados em contexto hospitalar, numa unidade de cuidados paliativos. A técnica utilizada para a recolha de dados foi um guião de entrevista semi-estruturado.

Os principais resultados indicaram que 7 pessoas se encontram no caminho da integridade familiar e que 3 estão na trajetória da desconexão/alienação familiar. A doença e o internamento parecem não ter influência na construção do caminho de integridade, que depende mais dos processos individuais e familiares precedentes.

Os resultados encontrados são relevantes para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados em unidades de cuidados paliativos. O estudo tem implicações na ação mediadora/facilitadora dos profissionais no sentido de poderem desempenhar uma importante função resolutiva e/ou minimizadora nas situações em que existam obstáculos aos processos que levam a construção do sentido de integridade familiar, especialmente, por se tratarem de pessoas idosas com doença em fase terminal.

Keywords

integrity family; disconnection/alienation family; old people; disease in the terminal phase; palliative care.

Abstract

This study proposes to examine the construction of family integrity in old people with disease in the terminal phase, in the context of palliative care. Specifically, it is intended to: define the personal and family processes that influence the construction of the sense of family integrity; and analyze the influence of internment in palliative care in that process.

An exploratory study, with a qualitative approach was conducted with 10 old people (9 were female), in a unit of palliative care. Semi-structured interviews were used to collect data.

The main results indicated that 7 people were on the pathway of integrity of the family and that 3 were in the trajectory of disconnection/alienation family. The disease and the internment seem to have no influence in the construction of the family integrity that depends more on previous individual and family processes.

These results are relevant for the improvement of the quality of care in palliative care units. The study have important implications in the mediating/facilitative action of the professionals as they can play an important resolutive and/or minimizing function in circumstance where obstacles to the sense of family integrity are evident, especially, if dealing with aged people with illness in terminal phase.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	8
1. PESSOAS IDOSAS E SUAS FAMÍLIAS NA FASE FINAL DA VIDA	10
1.1 PESSOAS IDOSAS E SUAS FAMÍLIAS: CICLO DE VIDA FAMILIAR	10
1.2 PESSOAS IDOSAS E SUAS FAMÍLIAS NA FASE FINAL DA VIDA: UM DESAFIO PARA INTEGRIDADE FAMILIAR	14
1.2.1. Integridade do <i>self</i> da pessoa idosa	14
1.2.2. Integridade familiar e a pessoa idosa em fim de vida	15
2. OS CUIDADOS PALIATIVOS	19
2.1 FILOSOFIA E FINALIDADES	19
2.2 CONFRONTO COM A FINITUDE DO IDOSO E OS ENVOLVENTES NESSE PROCESSO: FAMÍLIA E PROFISSIONAIS	21
3. OBJETIVOS	22
4. METODOLOGIA	22
4.1 DESENHO DA INVESTIGAÇÃO	22
4.2 INSTRUMENTOS	23
4.2.1 Questionário sobre informação sociodemográfica	24
4.2.2 Índice de Barthel	24
4.2.3 Guião da entrevista semiestruturada	25
A ENTREVISTA FOI GRAVADA SOB O FORMATO ÁUDIO PARA POSTERIOR TRANSCRIÇÃO E ANÁLISE.	25
4.3 PROCEDIMENTOS	25
4.3.1 Seleção da amostra	25
4.3.2 Procedimentos da recolha de dados	26
4.4 PROCEDIMENTOS PARA O TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	27
4.5 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	29
4.5.1 Caracterização sociodemográfica	29
5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	31
5.1. NO CAMINHO DA INTEGRIDADE FAMILIAR	36
5.2. NO CAMINHO DA ALIENAÇÃO/DESCONEXÃO FAMILIAR.....	40
5.3. TEMPO DOS DISCURSOS	44
6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	44
6.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO E PERSPETIVAS FUTURAS DE PESQUISA	48
7. CONCLUSÕES	49
BIBLIOGRAFIA	50
ANEXO I	52
ANEXO II	56
ANEXO III	59
ANEXO IV	60

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Variáveis em análise e os respetivos instrumentos.....	23
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização sócio-demográfica das pessoas idosas.....	30
Tabela 2: Categorias e subcategorias: integridade familiar versus desconexão/alienação familiar....	32

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Trajetórias no sentido da integridade familiar	40
Figura 2: Trajetórias no sentido da desconexão/alienação familiar.....	43

INTRODUÇÃO

Este estudo aborda os processos de construção da integridade familiar em pessoas idosas, em fase terminal de doença, no contexto de uma unidade de cuidados paliativos. Integridade familiar é um conceito que foi introduzido pelos investigadores King & Wynne (2004) e refere-se ao sentimento subjetivo de paz e satisfação com as relações familiares passadas, presentes e futuras da pessoa idosa. Também pode considerar-se um desafio normal para o desenvolvimento individual dessas pessoas, sendo largamente influenciado pelo sistema familiar (Silva *et al.*, 2010).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2011), os cuidados paliativos enquanto cuidados afirmam a vida, sendo a morte vista como um processo natural, e nesse sentido, não têm o propósito de acelerar, e muito menos adiar a morte. A abordagem utilizada pela equipa de cuidados paliativos visa atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo o controle da dor e outros sintomas, e o apoio no luto. Esta mesma equipa mantém sempre uma postura de flexibilidade sobre o que fazer para ajudar as pessoas em fase terminal de doença e seus familiares a se adaptarem e a lidarem com a situação. Para Oliveira (2011), para uma prática dos cuidados paliativos de qualidade é de fundamental relevância ter em consideração quatro áreas fundamentais: o controle dos sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. Estas quatro vertentes devem ser obrigatórias e percecionadas como áreas de igual importância.

A pertinência deste estudo encontra-se na inexistência de estudos que explorem os processos subjacentes à construção da integridade familiar em pessoas idosas com doença em fase terminal e a receber cuidados em contexto hospitalar, mais especificamente, no contexto dos Cuidados Paliativos, para além de existirem muito poucos trabalhos científicos que abordem com mais profundidade a temática integridade familiar.

Sendo assim, procedeu-se à realização de um estudo com abordagem qualitativa do tipo exploratório e descritivo, com 10 pessoas idosas em fase avançada da doença a receberem cuidados paliativos, em contexto hospitalar.

Este estudo permite compreender o processo de construção da integridade familiar nomeadamente os aspetos pessoais e familiares que influenciam nesse processo e o impacto do internamento e/ou receção dos cuidados terminais no contexto hospitalar pelas pessoas idosas. Desta forma, esse estudo poderá ser um instrumento norteador para orientações aos profissionais que lidam diariamente com estas pessoas a desenvolverem melhor as suas intervenções e estratégias de cuidado, a partir, da melhor compreensão e do impacto que pode ou não afetar o processo de construção da integridade familiar.

1. Pessoas idosas e suas famílias na fase final da vida

1.1. Pessoas idosas e suas famílias: ciclo de vida familiar

De acordo com Araújo, Paul e Martins (2010), a família, na sociedade contemporânea é, inquestionavelmente, um pilar fundamental de apoio para o indivíduo. É a primeira unidade social onde a pessoa se insere e, também, a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, sendo uma realidade de chegada, permanência e partida do ser humano.

A família continua a ser vista como uma instituição significativa para o suporte e realização efetiva da pessoa, para além de garantir o suporte necessário aos ascendentes na velhice (Araújo, Paul e Martins, 2008; Araújo, Paul e Martins, 2009).

Para Perlini, Leite e Furini (2007) tanto a família nuclear (i.e., constituída por pais e filhos), como a família extensa (onde se inclui todos os membros da família alargada e outros membros independentemente dos laços parentais ou consanguíneos) representam a fonte primária de auxílio e cuidados dos seus membros, desde o nascimento até o fim da vida.

O aumento da esperança de vida e conseqüente crescimento do número de pessoas idosas, fez surgir novas formas de sistemas familiares, em virtude desse prolongamento do ciclo vital, fazendo com que essa parcela populacional ganhasse destaque para ser estudada, tornando-se emergente o aprofundamento dos aspetos relacionados com esta fase.

Segundo Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), na atualidade é característica nas famílias, na fase final da vida, o entrelaçar de gerações. É comum, em qualquer núcleo e fase do ciclo de vida familiar existir relação com outras famílias representadas por descendentes, ascendentes, amigos, e demais pessoas que estão à volta. A evolução de cada um dos membros no ciclo de vida familiar ocorre de maneira espontânea, existindo interação e influência mútua. Simultaneamente, entrelaçam-se o desenvolvimento e o contexto social que é vivido por cada membro.

Alarcão (2000) define a família como um sistema no qual as pessoas que o integram se relacionam e fazem parte de outros sistemas e contextos mais alargados, como a comunidade e/ou sociedade. A família estabelece trocas com o exterior, já que é um sistema aberto, recetor de um conjunto de influências, ao mesmo tempo que também influencia o meio externo. À medida que evolui, o sistema familiar vai regulando a abertura ao exterior, alternando entre momentos de maior fechamento e outros de abertura, em função das suas necessidades e características.

Para Carter e McGoldrick (2004), a família compreende um conjunto de pessoas que interagem entre si e se encontram ligadas por laços emocionais, abrangendo pelo menos três, e mais comumente quatro a cinco gerações. Desta forma, as famílias podem ser definidas como famílias multigeracionais, que partilham uma história de vida em comum, assim como o futuro, estando também unidas pela consanguinidade, laços jurídicos e/ou históricos. As relações com os pais, irmãos e outros membros da família vão sofrendo modificações ao longo do ciclo de vida familiar.

Segundo Perlini, Leite e Furini (2007), os significados, os valores e as crenças desenvolvidos em cada família são construídos no processo familiar, ou seja, no seio da própria família, nas experiências vividas e compartilhadas de geração em geração e, também, por influência do meio em que vivem.

O ciclo de vida familiar descreve o modo como as famílias evoluem e se transformam ao longo da sua existência, funcionando como uma “biografia” e providenciando marcos para dividir o “relógio” familiar em segmentos. As várias abordagens ao ciclo de vida olham a família como um sistema, o qual se move ao longo do tempo, e vai incorporando elementos na sua estrutura, com é o caso, do nascimento, adoção e casamento, e a perda de membros (só por morte) (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). A noção de ciclo de vida familiar sugere uma sequência de acontecimentos dentro da própria família, em que um ciclo se segue a outro, passando de geração para geração, em renovação constante das vivências. Cada término de um ciclo marca o fim de um período geracional ou fase da vida familiar, e o começo de outra, e assim sucessivamente até chegar à última fase do ciclo vital, a fase das famílias no fim de vida (sexto estágio) (Carter e McGoldrick, 2004).

Através do conhecimento das sucessivas etapas do ciclo de vida familiar, torna-se possível perceber as suas características, potencialidades e adversidades, beneficiando a análise, assim como a intervenção com determinada família. Neste estudo foi adotado o modelo de Carter e McGoldrick (2004) para abordar os estádios do ciclo de vida familiar e respectivas tarefas desenvolvimentais. Carter e McGoldrick (2004) apresentam o ciclo de vida familiar sob uma perspectiva multigeracional, considerando que os aspetos mais significativos que afetam as pessoas radicam não apenas nas suas famílias nucleares, mas também nas anteriores gerações das suas famílias extensas (Relvas, 1996). Deste modo, consideram que as relações familiares passam por várias transições ao longo do ciclo de vida, contemplando seis estádios (Carter & McGoldrick, 2005). O jovem adulto independente; o novo casal (junção de famílias pelo casamento); famílias com filhos pequenos; famílias com adolescentes; saída dos filhos; famílias no fim de vida.

O primeiro estágio compreende o indivíduo já adulto, autónomo da família de origem em termos físicos, emocionais e financeiros, mas que ainda não constituiu família. Os processos emocionais mais importantes nesta fase passam por aceitar a autonomização em relação à família de origem e o estabelecimento de uma identidade. As tarefas desenvolvimentais implicam diferenciação do *self* em relação à família de origem, o desenvolvimento de relações de intimidade, e o estabelecimento de uma identidade no mundo laboral.

O segundo estágio corresponde à formação do novo casal, levando à junção de duas famílias distintas, o que exige um compromisso com o novo sistema familiar. Em termos desenvolvimentais, este estágio exige uma reorganização das relações com a família alargada (sogros, pais, avós...) e amigos, no sentido de integrar o cônjuge/companheiro(a), assim como a negociação dos aspetos do dia-a-dia da vida conjugal nomeadamente a gestão das despesas, partilha das tarefas domésticas ou apoio emocional.

O terceiro estágio implica a passagem da posição de filhos (em relação à família de origem) para a posição de pais através do nascimento dos filhos. Em termos emocionais, esta fase implica a aceitação dos membros da nova geração no sistema familiar. Desta forma, o subsistema conjugal terá de se ajustar de forma a criar espaço (emocional, físico, temporal) para a integração dos filhos, assumir os papéis parentais e reorientar as relações

com a família de origem, a fim de nelas incluir os papéis parentais e os de avós, bem como reavaliar a profissão, carreira profissional e as relações de amizade.

O quarto estágio - famílias com filhos adolescentes - caracteriza-se por uma luta constante pela autonomia e independência dos filhos adolescentes exigindo às famílias o aumento da flexibilidade das fronteiras familiares, no sentido de permitir ao adolescente mover-se entre os meios internos e os externos. Para além disso, este estágio implica ainda uma recontração nos aspetos da vida conjugal da meia-idade e da carreira profissional, bem como a possibilidade de dar início à função de suporte às gerações mais velhas.

O quinto estágio é a fase do ciclo de vida familiar em que a família, depois de ter cuidado, protegido e socializado os seus filhos, os deixa partir como adultos independentes. Neste estágio algumas tarefas devem ser cumpridas, como: redefinição da função do casamento, desenvolvimento de relações adulto-adulto entre filhos e pais, realinhamento das relações para incluir os parentes por afinidade (genros e/ou noras) e netos, necessidade de lidar com as incapacidades e morte dos pais (avós).

Para Carter e McGoldrick (2004), as famílias na última fase do ciclo de vida familiar, ou sexto estágio, têm como principal desafio a aceitação das mudanças dos papéis geracionais. Neste sentido, as principais tarefas desenvolvimentais implicam a manutenção dos interesses e funcionamento pessoal e/ou do casal perante o declínio fisiológico e a exploração de novas opções nos papéis familiares e sociais. É nesta fase que a geração mais idosa deve facilitar à geração intermédia (filhos) a assunção de um papel mais central no sistema familiar, ao mesmo tempo que mantém um espaço significativo dentro do mesmo, através da aceitação da experiência e sabedoria dos membros mais velhos. Este estágio exige ainda que se aprenda a gerir uma série de perdas associadas à morte do cônjuge, irmãos, amigos e a preparação para a própria morte, assim como, a lidar com perdas de prestígio e poder, relacionadas com a interrupção permanente da vida profissional ativa. Também Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) referem que as famílias no fim de vida enfrentam um conjunto de desafios, aos quais se tem de adaptar, nomeadamente a desocupação de papéis anteriores, ser avô/avó, redução das redes sociais, doença, dependência e morte.

Segundo Carter e McGoldrick (2004) a última etapa da vida associa-se à faixa etária entre 70 e os 100 anos. Trata-se de um período em que a pessoa se prepara para

deixar o “legado” material e imaterial aos seus descendentes, assim como é de fundamental relevância a revisão de todos os aspetos vividos positivos e negativos durante todo o processo do ciclo vital, de forma a chegar a aceitação da aproximação da sua finitude podendo assim preparar-se para a morte.

1.2. Pessoas idosas e suas famílias na fase final da vida: um desafio para integridade familiar

1.2.1. Integridade do *self* da pessoa idosa

Erik H. Erikson foi um dos primeiros autores a estudar o desenvolvimento individual ao longo do ciclo da vida, perspetivando especificamente o desenvolvimento no adulto idoso. Na sua teoria psicossocial do desenvolvimento, Erikson considera que o desenvolvimento da identidade resulta das intensas interações entre os instintos inatos e as exigências da sociedade. À medida que o indivíduo se desenvolve, a sociedade vai-lhe colocando novos desafios, cada vez mais complexos, aos quais se deverá adaptar. Cada nova exigência gera uma crise, que o indivíduo terá que resolver e ultrapassar (Erikson, 1980; Marchand, 2001).

Ainda Marchand (2001) refere que na Teoria de Erikson, a ideia principal é a gradativa necessidade para a pessoa desenvolver o sentido de identidade (eu=*self*) e para que essa identidade seja completa, a pessoa deve ter resolvido com sucesso, as oito crises ou estádios. O indivíduo pode resolver cada crise situando-se num *continuum* que vai da possibilidade de resolução ótima à possibilidade mais negativa (Marchand, 2001). Assim, o ciclo de vida é marcado por 8 crises ou estádios: i) confiança básica *versus* desconfiança básica (faixa etária: 0-1 anos); ii) autonomia *versus* vergonha e dúvida (1-3 anos); iii) iniciativa *versus* culpa (3-5anos); iv) realização *versus* inferioridade (6-13anos); v) identidade *versus* confusão de papéis (13-18 anos); vi) intimidade *versus* isolamento (18-35 anos); vii) generatividade *versus* estagnação (35 – 65 anos); e viii) integridade do eu *versus* desespero (65 ou mais anos). Embora cada tarefa desenvolvimental tenha um papel dominante num determinado momento, pode reaparecer ao longo do ciclo de vida. Neste

sentido, a sua resolução inadequada no período em que surge pode prejudicar o desenvolvimento do eu (Marchand, 2001).

O último estágio de desenvolvimento – integridade do eu *versus* desespero - é então marcado pela resolução (positiva ou negativa) das crises precedentes. Assim, quando as sete crises anteriores foram adequadamente resolvidas, o indivíduo vivencia o sentimento de integridade do eu; caso contrário, pode ocasionar o desespero, na ausência de uma definição clara e objetiva de integridade do eu.

Marchand (2001) aponta alguns indicadores da integridade do eu, identificados por Erikson: a aceitação da vida que se teve e a ausência de sentimentos fortes de pesar pelo fato desta não ter sido diferente; a aceitação que cada pessoa é responsável pela sua vida; a capacidade para defender a dignidade do seu estilo de vida, embora ciente da relatividade dos diversos estilos de vida; o reconhecimento do valor de outras formas de expressão de integridade; o reconhecimento da pequenez do nosso próprio lugar no universo. A resolução positiva desta crise final do ciclo de vida resulta na emergência da sabedoria. Ao contrário, a ausência ou perda da integração do eu é normalmente, acompanhada pelo medo da morte e do sentimento de desespero.

1.2.2. Integridade familiar e a pessoa idosa em fim de vida

King e Wynne (2004) associaram a construção de identidade do ego a um processo mais vasto de construção de significado e desenvolvimento relacional no sistema familiar - *integridade familiar* - no qual o idoso procura estabelecer relações de pertença na sua família multigeracional que contribuam para valorizar e dar sentido à sua vida. Assim, a *integridade familiar* refere-se ao resultado positivo alcançado por um adulto idoso, após um percurso desenvolvimental em torno da construção de significado, conexão e continuidade com a sua família multigeracional (King & Wynne, 2004). Subjetivamente, a integridade familiar pode ser experienciada como uma profunda sensação de paz e/ou satisfação com o presente, passado e futuro das relações familiares multigeracionais. É o resultado de uma preocupação crescente com as relações familiares que tende a começar na meia-idade e a intensificar-se no fim da vida. Trata-se de uma mudança desenvolvimental

normal, fundamental para o bem-estar das pessoas idosas e influenciada por fatores inerentes aos sistemas familiares (Sousa *et al.*, 2009).

Os termos “*desconexão familiar*” e “*alienação*” são propostos por King e Wynne (2004) para descrever o resultado negativo oposto à integridade familiar, que resulta do processo de desenvolvimento familiar. A *desconexão* caracteriza-se pela parca frequência de contatos ou ausência de comunicação significativa entre os membros da família, resultando num sentimento dominante de isolamento ou desconexão na mesma geração familiar ou entre gerações. Quando a desconexão se estende à ausência de crenças e valores comuns, e de integridade familiar, o resultado será a *alienação*, levando ao distanciamento e o isolamento entre os membros da família e/ou entre gerações (King & Wynne, 2004).

A capacidade da pessoa idosa para atingir a integridade familiar depende de três fatores ou competências fundamentais do sistema familiar i) a transformação das relações familiares ao longo do tempo de forma dinâmica e que responda às mudanças necessárias ao ciclo de vida dos membros da família; ii) a resolução ou aceitação das perdas passadas, desilusões ou conflitos com os mortos e com os vivos; e iii) a criação de legado através da partilha de histórias, valores e rituais familiares dentro e ao longo das gerações (King & Wynne, 2004).

A transformação das relações familiares ao longo do tempo

Wynne (1984, in King & Wynne, 2004) define mutualidade como a capacidade de manter compromissos a longo prazo com as relações familiares e de reinventá-las ao longo do tempo perante as transições do ciclo de vida. A *maturidade filial* é um tipo de mutualidade intergeracional que ocorre quando a geração intermédia auxilia a geração mais velha em funções executivas e na prestação de cuidados. Reciprocamente, a geração mais velha aceita este apoio passando a assumir novas responsabilidades no sistema, adquirindo dessa forma a *maturidade parental*. Esta reciprocidade retrata a dinâmica das relações bem-sucedidas no fim da vida (Sousa *et al.*, 2009). Assim, a maturidade filial é atingida quando os filhos crescem no suporte que dão aos pais idosos e estes, reciprocamente, se vão tornando mais capazes e recetivos à ajuda dos seus filhos. Esta

transformação depende da capacidade da família em renegociar o poder das hierarquias intergeracionais e estabelecer relações de adulto para adulto entre os pais e os filhos (adultos).

Contrariamente à noção de inversão de papéis, a maturidade filial envolve uma transição mutuamente benéfica entre gerações mais velhas e mais novas. Os dois conceitos, mutualidade e maturidade filial, transmitem a adaptação e a dinâmica natural do sucesso dos relacionamentos na segunda metade da vida (King & Wynne, 2004).

Resolução ou aceitação de perdas, desilusões e conflitos

Na fase final da vida, a pessoa começa a refletir sobre sua trajetória de vida e, ao defrontar-se com um tempo de vida limitado, emerge a necessidade de resolver eventuais erros, conflitos ou desilusões familiares (Silva *et al.*, 2010). Durante essa fase, alguns familiares podem dificultar este processo, por falta de disponibilidade para se envolver nestas “discussões dolorosas”, pois estão mais voltados para as tarefas típicas do estágio de vida familiar em que se encontram.

King & Wynne (2004) referem que apesar da “boa intenção”, estes esforços podem estar enraizados nos pontos de vista estereotipados que perspetivam os adultos mais velhos como fracos ou frágeis contribuindo para um sentimento de alienação e desconexão entre gerações. Na verdade, não é incomum encontrar famílias com estilo de comunicação fechada que permanecem bloqueados no passado por décadas, por causa de uma perda não resolvida. Nesses casos, a tarefa terapêutica é abrir a comunicação e ajudar a família “dizer o indizível” elucidando às mesmas que a morte não é um obstáculo intransponível na busca da integridade da familiar.

Criação do sentido de legado

Para King e Wynne (2004), a construção da integridade da familiar depende também da integração coerente das histórias de vida pessoais e familiares para que os idosos possam manter um lugar significativo na família multigeracional. Este processo

também beneficia os membros da geração mais jovem que herdam um legado familiar que os ajudam sustentar o seu próprio processo de envelhecimento. Estes processos são conseguidos através da partilha de histórias, interesses e valores, bem como através do envolvimento partilhado em atividades e rituais familiares.

Silva *et al.* (2010) destaca que todos os seres humanos são portadores da herança genética, saberes e tradições familiares. A herança (construção do legado) tem sido definida como uma experiência relacional do envelhecimento, associada à continuidade, preservação no tempo, através da imortalidade simbólica, integridade, construção da identidade e proteção da família e da morte. A literatura tem destacado três dimensões da herança: a biológica (passagem de genes e condições da saúde, doação do corpo); os valores (crenças, tradições, rituais e histórias); e a material (dinheiro, bens patrimoniais, bens pessoais com elevado valor simbólico e bens tangíveis convertidos em valores simbólicos).

No estudo realizado por Silva *et al.* (2010) sobre a temática integridade familiar em pessoas idosas foram identificados resultados relevantes relacionados com a existência de projetos de vida nesta fase do ciclo vital que contrariam de certa forma, o que a literatura traz de informação acerca do desenvolvimento tanto individual como familiar das pessoas idosas, na fase final da vida, em que estas tendem a fazer uma revisão da vida e preparar-se para a morte. Segundo os autores, este facto influencia diretamente seu discurso com tendência a centrar-se no passado comprovando-se em expressões como “no meu tempo”, para se referirem à sua juventude, deixando transparecer que o tempo atual não é mais o seu tempo, o tempo corrente não é tão importante e positivo como os eventos que decorreram no passado.

A revisão do passado é fundamental pois quando está bem resolvido, as pessoas idosas ainda mantém seus projetos de vida centrados no presente e no futuro, esta descoberta é inovadora tendo em conta que contraria, de certa forma, o estereótipo de que os idosos vivem do passado e no passado (Silva *et al.*, 2010).

2. Os cuidados paliativos

2.1 Filosofia e finalidades

Os cuidados paliativos tiveram início no Reino Unido, com o movimento dos hospícios “*hospice care*”. Este movimento surgiu como uma reação à tendência desumanizante da medicina moderna. A partir desse momento tem havido toda uma sistematização de conhecimentos que pretendem ser utilizados em prol do conforto e bem-estar dos doentes em fase final da vida (Doyle *et al.*, 1998 citado por Aparicio, 2008).

Este tipo de cuidados tem sido definido como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. Os cuidados paliativos são cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo (APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2012).

Neto *et al.* (2004) pormenoriza a definição dos cuidados paliativos, colocando em destaque aspetos como: i) os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma “obstinação terapêutica” desadequada; ii) os cuidados paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá ao encontro dessa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham essa finalidade; iii) os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística ao sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem: física, psicológica, social e espiritual; iv) os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja – quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas; v) os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade recetora de cuidados é sempre “o doente e família” que não devem considerar-se realidades desligadas; vi) os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito

dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

Assim, os cuidados paliativos têm como finalidade ajudar os doentes terminais a viver tão ativamente quanto possível até à sua morte, sendo que este período pode ser de semanas, meses ou, algumas vezes, anos. Tais cuidados deverão ser profundamente rigorosos, científicos e ao mesmo tempo criativos nas suas intervenções. Os cuidados paliativos centram-se na importância da dignidade da pessoa, independentemente da doença, vulnerabilidades e limitações, aceitando a morte como uma etapa natural da vida que, por esse mesmo motivo, deve ser vivida intensamente até ao fim (APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2012).

Os cuidados paliativos estão longe de serem cuidados em que o enfoque terapêutico seja apenas a doença, no que tange, aos aspetos do tratamento e/ou cura como em outros contextos de cuidados à saúde. Sem dúvida, o grande objetivo terapêutico é proporcionar alívio e conforto aos sintomas àquele que é o objeto principal do cuidado: a pessoa.

Portanto, quando se fala em cuidados paliativos, não se trata de cuidados menores ou de desistir em investir na pessoa que se cuida. Esse investimento é que não deve ser sinónimo de utilização de medidas terapêuticas agressivas, mas sim entendido como fazer tudo aquilo que traga conforto ao doente. Nessa ótica, mudam os objetivos e a perspetiva do cuidar, mas não os esforços para atingi-los. A maior parte dos doentes não se recorda da excelência da técnica, mas sim da excelência no trato, da excelência da relação estabelecida, da informação recebida (ou ausência dela), e do respeito e dignidade sentidas (Aparicio, 2008).

Para Davies e Higginson (2004), os cuidados paliativos têm por objetivos proporcionar alívio da dor e de outros sintomas que provoquem angústia, para além de afirmar a vida e fazer com que a morte seja encarada como um processo normal e natural, não tendo como pretensão apressar ou prolongar a morte. Os cuidados paliativos integram os aspetos psicológicos e espirituais do cuidado do paciente e oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença terminal do seu familiar, assim como, para o paciente lidar com o seu próprio luto. A equipa de cuidados paliativos deve usar uma abordagem que atende às necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo o

aconselhamento do luto, se necessário. Esta abordagem melhora a qualidade de vida e pode influenciar positivamente o curso da doença.

2.2 Confronto com a finitude do idoso e os envolventes nesse processo: família e profissionais

O contexto de internamento em cuidados paliativos tem muitas particularidades. Juntamente com esse aspeto e dentro desse contexto, existem pessoas idosas com diferentes histórias de vida e, conseqüentemente, com os seus processos familiares. Neste tópico aborda-se a interação e integração da tríade idoso - família - profissionais assim como, os aspetos individuais relacionados com a pessoa idosa e a proximidade com a sua finitude.

Fratezi e Gutierrez (2011) referem que o objeto de cuidados dos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados paliativos não se deve limitar apenas ao doente, para considerar também a sua rede de relações familiares procurando prestar apoio no processo de luto antes e depois da morte do familiar doente. Os cuidados paliativos pautam-se na possibilidade de promover o melhor enfrentamento da morte, assim como, a sua aceitação e minimização do sofrimento físico e psicológico, tanto do paciente como da sua família. Portanto, diante de um paciente que recebe assistência paliativa, torna-se fundamental a participação ativa da família no processo. Desta maneira, é de fundamental importância, tanto para o doente como para sua família, uma atenção relacionada ao suporte emocional e social, de modo que, tais pessoas enfrentem esse momento com mais tranquilidade e dignidade.

O processo de morrer pode ser vivido de diversas formas por cada indivíduo, dependendo do seu contexto social, histórico e cultural. O processo de morrer e a morte do outro, ou de si próprio, despertam sentimentos de medo, raiva, impotência, insegurança, estando mais associado à noção de perda e separação do que propriamente a um processo natural da vida. Entretanto, a não-aceitação desse processo, como parte do ciclo de vida, tem relação com o medo do desconhecido, uma vez que ninguém sabe o que acontece após a morte. Apesar da presença da dor e do sofrimento no final da vida, o processo de morrer

e a morte devem ser encarados como sendo momentos sublimes, dotados de elevação espiritual, de expressão de sentimentos, de atos solidários para com o outro e de coragem. Acredita-se que encarando esse processo dessa forma o sofrimento é minimizado (Fratezi & Gutierrez, 2011).

Os cuidados paliativos em sua essência, no que concerne à sua filosofia e finalidades, pode ser um elemento influenciador nos processos que levam a construção do sentido de integridade familiar, já que a abordagem da equipa profissional engloba, para além da pessoa idosa, a sua família e o contexto envolvente.

3. Objetivos

Este estudo tem como objetivo geral compreender o processo de construção da integridade familiar em pessoas idosas que recebem cuidados paliativos.

Especificamente, o presente estudo procura: i) definir os processos pessoais e familiares que influenciam a construção do sentido de integridade familiar; ii) analisar a influência do internamento em cuidados paliativos no processo de construção da integridade familiar.

A forma como a doença crónica e a necessidade de cuidados interfere nos processos de construção da integridade familiar encontra-se ainda pouco explorada. Até ao momento, não existem estudos que explorem os processos subjacentes à construção da integridade familiar em pessoas idosas com doença em fase terminal e a receber cuidados em contexto hospitalar, mais especificamente, no contexto dos Cuidados Paliativos, justificando dessa forma a relevância deste estudo.

4. Metodologia

4.1 Desenho da investigação

Tendo em conta os objetivos definidos e considerando a natureza da investigação, optou-se por um estudo exploratório, de tipo descritivo, com uma abordagem qualitativa. A

pesquisa qualitativa procura apreender o significado, valores e crenças que os indivíduos possuem sobre determinado fenómeno. A metodologia qualitativa ou subjetivista serve para compreender o sentido da realidade social, na qual se inscreve a ação; faz uso do raciocínio indutivo e tem por finalidade chegar a uma compreensão alargada dos fenómenos. O investigador observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tais como se apresentam, mas não mede nem controla. O objetivo deste método de investigação é descritivo. O *objetivo* das investigações qualitativas é descobrir, explorar, descrever fenómenos e compreender a sua essência. Mais precisamente, o objetivo é considerar os diferentes aspetos do fenómeno do ponto de vista dos participantes, de maneira a poder, de seguida, interpretar este mesmo fenómeno no seu meio (Parse, 1996; Fortin, 2000).

4.2 Instrumentos

Para a recolha dos dados foi utilizado um protocolo constituído por um breve questionário sobre informação sociodemográfica, o Índice de Barthel e um guião de entrevista acerca dos processos de construção da integridade familiar. O quadro que se segue apresenta resumidamente as diferentes variáveis do estudo e os respetivos instrumentos utilizados.

Quadro 1: Variáveis em análise e os respetivos instrumentos.

Variável	Instrumento
Variáveis sociodemográficas	Questionário sociodemográfico
Funcionalidade	Índice de Barthel
Integridade familiar	Guião de entrevista semiestruturado

4.2.1 Questionário sobre informação sociodemográfica

O questionário sociodemográfico (Anexo 1) é composto por questões que tem como finalidade recolher informações relativas às características sociodemográficas do idoso(a) como: idade, género, situação conjugal, número de filhos, número de netos, patologias e habilitações literárias.

4.2.2 Índice de Barthel

O Índice de Barthel é um instrumento que permite medir a capacidade funcional do idoso para desempenhar atividades da vida diária – AVD, o que possibilita estimar o seu grau de dependência. É uma escala de fácil aplicação e interpretação tendo sido constatado os elevados níveis de fiabilidade e validade é indicado como um instrumento de eleição para fazer a avaliação da incapacidade física tanto no aspeto da prática clínica quanto da investigação (Ruzafa & Moreno, 1997). O mesmo foi utilizado neste estudo para recolher informação relativa ao estado funcional ou grau de dependência, nomeadamente referente a alimentação, transferência (cama/cadeira/cama), higiene pessoal, utilização da sanita; banho; mobilidade, capacidade de subir e descer escadas, capacidade de vestir; continência intestinal e urinária. Para cada domínio existe uma pontuação que pode assumir os valores de 0, 5, 10 ou 15 pontos, sendo que a pontuação global varia entre os 0 e os 100, indicando que quanto mais elevada for a pontuação maior o nível de independência. As diferentes pontuações interpretam-se do seguinte modo (Santos, 2001): mais de 60 pontos - dependência ligeira ou independência; entre 40 e 55 pontos – dependência moderada; entre 20 e 35 pontos – dependência severa; menos de 20 pontos – dependência total.

4.2.3 Guião da entrevista semiestruturada

Para compreender os processos subjacentes à construção da integridade familiar, foi elaborado um guião de entrevista com base nos trabalhos de King & Wynne (2008), Sousa *et al.* (2009) e Figueiredo *et al.* (2009). O guião de entrevista é composto por questões relacionadas com a integridade familiar em geral, resolução dos conflitos e perdas, criação do sentido de legado e a transformação das relações familiares. A opção por este guião de entrevista deveu-se ao facto de ser o proposto pelos autores originais, e por ter já sido testado e adaptado para outras pessoas idosas em diferentes contextos (Sousa *et al.*, 2009; Figueiredo *et al.*, 2009), permitindo a comparação com estudos prévios.

Outro aspeto que favoreceu optar pela entrevista semiestruturada deveu-se sobretudo ao facto desta combinar a flexibilidade da entrevista não estruturada com a direccionalidade de um instrumento estruturado, fazendo com que se obtenha dados qualitativos bastante focalizados. Assim, por um lado é dada a oportunidade ao entrevistado(a) de exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões acerca da temática, permitindo assim compreender o ponto de vista do participante; por outro lado, as informações obtidas são delimitadas e orientadas pelo tema em análise. Dessa forma, houve a necessidade de fazer algumas adaptações pertinentes das questões já existentes para abranger o cenário e o tipo de participantes do estudo desenvolvido.

A entrevista foi gravada sob o formato áudio para posterior transcrição e análise.

4.3 Procedimentos

4.3.1 Seleção da amostra

Os critérios de inclusão da amostra foram os seguintes: i) ter idade igual ou superior a 60 anos; ii) ter capacidade de orientação temporal e espacial; iii) ter capacidade de expressar opiniões; iv) ter família multigeracional; v) estar internado(a) na Unidade de Cuidados Paliativos.

4.3.2 Procedimentos da recolha de dados

O processo de recolha de dados decorreu entre Novembro de 2011 e Agosto de 2012. Este foi efetuado numa instituição hospitalar com pessoas idosas internadas na unidade de cuidados paliativos.

A referida instituição hospitalar do Distrito de Coimbra, localizada no Concelho de Cantanhede foi então contactada. Trata-se do Hospital Arcebispo João Crisóstomo reinaugurado em 2007 após remodelação na sua estrutura arquitetónica e no funcionamento interno das suas unidades e serviços. É um edifício composto por 3 pisos. No rés-do-chão, está situada a Unidade de Cuidados Paliativos. A Unidade de Convalescença é distribuída entre o 1º e 2º piso. No 1º piso funciona o Bloco Operatório, um serviço de consulta aberta e serviços complementares (Patologia clínica e Imagiologia). A Unidade de Cuidados Paliativos está integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados desde 24 de Setembro de 2007 com espaços físicos e recursos humanos próprios e especializados. Esta Unidade dispõe de 14 camas. A equipa de trabalho é composta por 12 Enfermeiros, 7 Assistentes Operacionais (Auxiliares de Ação Médica), 2 Médicas, 1 Psicólogo, 1 Assistente Social, trabalha em estreita colaboração com algumas valências do Hospital.

Procedeu-se então à apresentação dos objetivos e metodologias do estudo e à solicitação de colaboração na identificação de potenciais participantes que contemplassem os critérios de inclusão. Cumpridos os aspetos formais de pedidos de autorização à entidade contactada e após a sua autorização, a mesma encarregou-se de mediar o contacto entre a equipa de investigação e os participantes no estudo. Antes da recolha de dados, procedeu-se à realização de um pré-teste com um participante a fim de analisar a adequação do protocolo de recolha de dados. O pré-teste levou à necessidade de ligeiros ajustamentos ao guião de entrevista, tendo sido retirada expressões como “proximidade com o fim de vida”, pois eram suscetíveis de reações emocionais mais intensas por parte dos entrevistados.

Previamente à recolha de dados, os participantes foram devidamente informados acerca da natureza e objetivos do estudo, métodos e meios pelos quais ele seria conduzido,

tendo a equipa de investigação se disponibilizado para o esclarecimento de qualquer dúvida que pudesse surgir.

De seguida, solicitou-se à pessoa idosa a sua participação voluntária no estudo salvaguardando que a sua recusa em participar ou desistência não teria qualquer implicação para o próprio e nos cuidados de saúde. A confidencialidade dos dados foi garantida e o participante alertado para a possibilidade dos resultados da presente investigação virem a ser publicados em revistas ou outras publicações científicas. Prestados estes esclarecimentos, e caso aceitasse participar no estudo, o participante dá a autorização através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, a assinatura do familiar somente no caso do participante não poder assinar ou não ter condições físicas para tal (Anexo III). As entrevistas seguiram as linhas orientadoras de pesquisa pré-estabelecidas (guião de entrevista), de modo a garantir que a recolha de dados era desenvolvida de forma semelhante com todos os participantes. A aplicação do protocolo de recolha de dados teve uma duração média de 28 minutos. A duração das entrevistas variou entre os 46 e os 15 minutos, com uma média de 31 minutos (DP= 11,71).

4.4 Procedimentos para o tratamento e análise dos dados

Os dados relativos à caracterização da amostra foram analisados com o recurso à estatística descritiva. Os dados qualitativos obtidos a partir da entrevista semi – estruturada foram analisados com o recurso à técnica de análise de conteúdo.

Segundo Bardin (2009), a análise de conteúdo corresponde ao conjunto de técnicas de análise das comunicações, que por meio de procedimentos sistemáticos, rigorosos e objetivos procura obter a descrição do conteúdo das informações adquiridas. O investigador que utiliza esta técnica procura compreender o sentido linear da comunicação, bem como identificar a essência da mensagem /informação que está em segundo plano compreendidos pelos significados de natureza psicológica, sociológica, de entre outros (Bardin, 2009). A análise de conteúdo compreende um conjunto de etapas sequenciais e metódicas do material para análise que são: organização, codificação, categorização e interpretação.

A primeira etapa constitui-se na organização em que se procedeu à atribuição de um código para identificar cada entrevista a fim de facilitar a identificação de cada participante, de forma a garantir a confidencialidade e anonimato. Os códigos utilizados foram: D1, D2, D3, D4, D5, D6, D7, D8, D9, D10 esta numeração deu-se respeitando a ordem cronológica; ou seja, respeitou-se a ordem pela qual foi se fazendo a recolha das entrevistas e seguidamente foram sendo analisadas. Posteriormente, procedeu-se à transcrição integral de cada entrevista, respeitando as características linguísticas dos participantes. Simultaneamente, foram também descritas as “hesitações, risos, silêncios, bem como os estímulos do entrevistador” ocorridos durante a entrevista.

A segunda fase/etapa trata-se da codificação que corresponde a uma transformação por meio de regras precisas dos dados brutos do texto, dando-se a transformação propriamente dita deste por recorte, agregação e enumeração permitindo dessa forma obter uma representação do conteúdo, ou da sua expressão (Bardin, 2009). Nesta fase foram selecionadas as unidades de registo, as regras de contagem e a escolha das categorias. As unidades de registo são selecionadas tendo em conta os objetivos de estudo e o material a ser analisado e correspondem a recortes do discurso pelas suas características semânticas “tema” (Bardin, 2009: 130). São estes elementos que posteriormente são submetidos à categorização na etapa seguinte do processo.

A terceira fase/etapa consta a categorização que é uma operação de classificação de elementos, os quais constituem um conjunto que difere e, a seguir reagrupa-se de acordo com o género (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes que reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado a propósito das características em comum dos elementos. Deu-se o agrupamento das unidades de registo em categorias. Existem diversos critérios de categorização, contudo atendendo ao domínio e objetivos do estudo, utilizou-se a análise semântica (categorização temática) em que os conteúdos são condensados em grupos de elementos com características comuns (Bardin, 2009). As categorias foram definidas *a priori*, através dos tópicos propostos no guião da entrevista, com base nos trabalhos de King & Wynne (2004), e Sousa *et al.* (2009). Contudo, as categorias definidas foram revistas (alteradas, retiradas ou inseridas), em função da análise. E vale ressaltar também que as categorias definidas cumpriram com os

princípios de exaustividade, homogeneidade, exclusividade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade (Bardin, 2009; Oliveira, 2008).

A última fase definida como inferência ou interpretação permitiu aprofundar e descobrir em relação ao tema integridade familiar, de forma particular em pessoas idosas em contexto de fim de vida a receberem cuidados paliativos, no que esse facto afeta ou não os processos para atingir a integridade familiar. Para tal, foram explorados os significados expressos nas categorias de análise estabelecidas. Esta etapa foi fundamental para se responder aos objetivos propostos pelo estudo.

Após a análise, chegou-se a um conjunto de categorias e subcategorias (Tabela 2).

Considerando o discurso dos participantes, uns foram classificados no caminho da integridade familiar (n=7) e outros no caminho da desconexão/alienação (n=3) (Tabela 1).

4.5 Caracterização da amostra

4.5.1 Caracterização sociodemográfica

A estratégia de seleção de amostragem foi por conveniência. A amostra é constituída por 10 pessoas idosas, sendo a maioria do género feminino (n=9) (Tabela 1).

As idades dos participantes variaram entre os 62 e 84 anos, com uma média etária de 73 anos (DP=8,74). Dos participantes 4 eram viúvos, 4 eram casados, 1 era solteira e 1 era divorciado.

Quanto às habilitações literárias, foi notório o predomínio da baixa escolaridade constatando-se através da identificação de 5 entrevistados da não frequência do sistema de ensino, a seguir 2 tinham o 3º ciclo do ensino básico (7 a 9 anos de escolaridade), 2 tinham o 2º ciclo do ensino básico (5 a 6 anos de escolaridade) e 1 tinha o 1º ciclo (1 a 4 anos de escolaridade).

Em relação ao número de filhos, variou de 0 a 8, e o número de netos variou entre 0 a 12.

Quanto aos diagnósticos clínicos das pessoas idosas que participaram deste estudo foram as seguintes: i) neoplasia da próstata; ii) carcinoma do reto com metástases pulmonares e do pâncreas; iii) leucemia mielomonocítica; iv) carcinoma da mama e do aparelho genito-urinário com metástases pulmonares; v) astro sarcoma medular; vi) neoplasia do terço inferior do esôfago com metástases ósseas; vii) tumor maligno do sistema nervoso; viii) neoplasia da mama com metástases ósseas; ix) neoplasia da mama com metástases pulmonares; x) melanoma com metástases pulmonares. A maioria dos participantes (n=7) apresentou dependência total, de acordo com o Índice de Barthel. Apenas 1 participante apresentou dependência severa e 2 apresentaram dependência moderada. Este resultado constata o perfil predominante das pessoas idosas internadas em uma unidade de cuidados paliativos quanto ao nível elevado de dependência nas atividades de vida diária.

Tabela 1: Caracterização sociodemográfica, clínica e funcional das pessoas idosas.

Classificação Integridade vs desconexão/ alienação familiar	Participante	Idade	Sexo	Estado civil	Nº filhos	Nº netos	Escolaridade	Patologia	Índice de Barthel
Desconexão/ alienação	1	65	M	divorciado	1	2	3ºciclo	neoplasia prostática	DT
Integridade familiar	2	72	F	casada	4	6	sem ensino formal	carcinoma do reto	DS
Integridade familiar	3	74	F	casada	2	4	2ºciclo	leucemia mielomonocítica	DT
Integridade familiar	4	63	F	solteira	0	0	3ºciclo	carcinoma da mama e do aparelho genito-urinário	DT

Desconexão/ alienação	5	62	F	casada	3	3	sem ensino formal	astro sarcoma medular;	DT
Integridade familiar	6	80	F	viúva	2	3	sem ensino formal	neoplasia do terço inferior do esôfago	DT
Desconexão/ alienação	7	60	F	casada	1	0	1ºciclo	tumor maligno do sistema nervoso	DT
Integridade familiar	8	69	F	viúva	0	0	2ºciclo	neoplasia da mama	DM
Integridade familiar	9	82	F	viúva	7	10	sem ensino formal	neoplasia da mama com metástases pulmonares	DM
Integridade familiar	10	84	F	viúva	8	12	sem ensino formal	melanoma com metástases pulmonares.	DT

5. Apresentação dos resultados

Os resultados qualitativos foram organizados sob a forma de domínios, categorias e subcategorias que permitem compreender o processo de construção da integridade familiar nas pessoas idosas, no contexto de uma unidade de cuidados paliativos.

Os resultados obtidos (Tabela 2) apontam para a manutenção dos domínios preexistentes do modelo proposto por King & Wynne (2004), e também encontrados no estudo de Sousa *et al.* (2009; Silva *et al.*, 2010). Todavia, surgiram também novas categorias e subcategorias neste estudo específico, resultados relevantes que permitiram o aprofundamento do conhecimento acerca dos processos associados à integridade e desconexão/alienação familiar.

A seguir serão apresentadas categorias e subcategorias que emergiram da análise das entrevistas.

Tabela 2: Categorias e subcategorias: integridade familiar versus desconexão/alienação familiar.

Domínio I - Integridade Geral	
Categoria 1 - In/satisfação com a vida: avaliação da pessoa idosa relativamente ao seu ciclo de vida familiar.	
<p>1.1. Satisfação: sensação de paz e realização; realização pessoal e familiar; sentimento de tarefa cumprida em relação a si e aos que cercam (família, amigos, vizinhos, etc.).</p> <p><i>“É quando eu sinto alegria...sinto alegria quando sei que tudo corre bem...e que me estão a dar apoio...”</i> [caso D4].</p>	<p>1.2. Insatisfação: sentimento de desvinculação familiar; ausência de partilha de valores.</p> <p><i>“Olha, eu...eu dizia que nunca mais falava para eles [...] Que eles me fizeram coisas do arco-da-velha ... era eu que trabalhava, era eu que me ralava, e depois diziam que eu é que...vais pra lá porque te convêm...porque se não te conviesse não era preciso não tu ires pra lá!”</i> [caso D7].</p>
Categoria 2 - Proximidade/distanciamento afetivo: intensidade do vínculo afetivo na família.	
<p>2.1. Proximidade afetiva: sentimento de ligação com a família multigeracional. As relações afetivas próximas definem-se pelo sentimento de partilha, pertença e segurança.</p> <p><i>“Bom...a minha filha ainda ontem aqui veio [...] E é muito boa pra mim ... Não falta com nada! Muito. E não falta com nada. O que eu preciso ela está, nem eu preciso pedir...”</i> [caso D6].</p>	<p>2.2. Distância afetiva: sentimento de desvinculação e alienação com a família multigeracional. As relações afetivas caracterizam-se pelo distanciamento que pode ter vários motivos como: distância geográfica, conflitos, desinteresse e falta de disponibilidade.</p> <p><i>“Gostaria que [...] Era o meu filho que pronto, não há maneira, a nora, a mulher não consegue nada com ele, e... pronto, vale mais deixar andar...”</i> [caso D1].</p>
Categoria 3 - O internamento: como fator de interferência positiva, neutral ou negativa na relação pessoa idosa e sua família.	
<p>3.1. Internamento positivo ou neutral: o internamento como fator que aproximou ou não afetou as relações familiares.</p> <p><i>“Ah! Não [...] Eles sabem que eu estou aqui...essa minha afilhada às vezes cá vem ver-me...”</i> [caso D8].</p>	<p>3.2. Internamento negativo: o internamento como fator de distanciamento entre a pessoa idosa e a sua família.</p> <p><i>“Não... lá em Coimbra ficava mais perto, mais perto do que vir para aqui... Que é o problema.”</i> [caso D1].</p>
Domínio II - Transformação das relações familiares	
Categoria 4 – (Des) Continuidade nas relações familiares: transformações nas relações familiares ao longo da vida.	
<p>4.1. Continuidade com amadurecimento: manutenção do compromisso familiar face às transições. As relações mantêm-se de maneira estável e contínua e vão amadurecendo, tornando-se mais profundas ao longo do tempo. A maturidade filial está presente.</p> <p><i>“Não é a mesma coisa, não mudou nada [...] Não mudou nada. Ela é minha amiga, ela é minha amiga... (referindo-se à afilhada)”</i> [caso D8].</p>	<p>4.2. Descontinuidade com amadurecimento: ocorrem rupturas e/ou desligamentos familiares em algum momento da vida; os laços tornam-se menos fortes. Caracteriza-se por não-aceitação da transformação das relações, ruptura da continuidade geracional.</p> <p><i>“Não é assim, estou mais só...desde que fiquei viúva...antes de ficar mais doente depois que perdi meu marido, as minhas saídas era o cemitério... ir a igreja aos domingos e quando havia um batizado ou um casamento na família desde que fosse convidada eu ia...mas pra mim eu acho que a minha vida acabou desde que meu marido foi embora e agora...”</i> [caso D9].</p>

Categoria 5 - Mudança ou/não após o internamento na relação com a família: alterações que podem ou não vir a decorrer na relação da pessoa idosa com a família após o internamento.	
5.1. Manutenção da relação com a família após o internamento: continuidade das relações afetivas com a família mesmo mediante ao internamento. <i>“Não...eles têm-me acarinhado...eles vem cá me ver...eles estão sempre prontos a ajudar-me acho que não mudou em nada.” [caso D9].</i>	
Categoria 6- A doença como aspeto de influência positiva, neutral ou negativa nas relações familiares: a condição de saúde como fator que pode ter influência positiva ou negativa nas relações familiares da pessoa idosa.	
6.1. Influência positiva ou neutral da doença nas relações familiares: a doença como fator agregador das relações familiares ou que não provocou rutura e nem influenciou na aproximação nas relações familiares. <i>“Eles continuam a visitar-me, e a oferecer ajuda se for preciso...” [caso D3].</i> <i>Mal não é! É tudo de bom! É tudo de bom! Tem sido tudo bom...” [caso D6].</i>	
Domínio III - Criação do sentido de legado	
Categoria 7 - In/satisfação com a transmissão do legado: ocorre sempre transmissão (in/voluntária) de legado, mas pode ser ou não satisfatória.	
7.1. Satisfação: há transmissão do legado e independentemente de ser aceite ou não pelos herdeiros, a pessoa idosa fica satisfeita com o que transmitiu. Sensação de “dever cumprido” e de contributo e preparação das gerações futuras. <i>“Acho que transmiti que devem ser pessoas honestas e trabalhadoras...” [caso D10].</i>	7.2. Insatisfação: há transmissão de legado, mas a pessoa idosa sente-se insatisfeita e frustrada porque os legados não foram ou não são bem aceites pelos herdeiros. A família desvaloriza o que foi transmitido, consequentemente a pessoa idosa se sente desvalorizada e insatisfeita. <i>“Não o que eu tenho é para a minha filha. Fizeram-me...nesse aspeto arrefeci muito com a minha família porque podia dar isto ou aquilo ou aquilo outro de vez em quando aos outros e até deixei de dar porque um dia vão fazer ao mesmo a minha filha o que tão a fazer a mim...” [caso D7].</i>
Categoria 8 - Posição de respeito (pouco ou nenhum) que ocupa na família: espaço simbólico que a pessoa idosa sente ocupar na família.	
8.1. Lugar respeitado: a pessoa idosa sente ter um lugar significativo e respeitado na família, que associa às suas atitudes como a aceitação das escolhas de vida dos outros e dessa forma não controla a vida dos mesmos. <i>“Para meus filhos eu penso que sim e para meu marido. É penso que eles me respeitam e que...você vê que o meu marido vem aqui todos os dias...” [caso D3].</i> <i>“Respeitam. Toda a gente me respeita...E os familiares, têm aqui vindo pessoas amigas tanto lá como aqui tem vindo cá pessoas amigas ...” [caso D6].</i>	
Categoria 9 - Construção in/congruente da lembrança familiar: indica a perceção da pessoa idosa sobre como será lembrado após a sua morte.	
9.1. Congruente: sente que será lembrado como pretende ser, embora deixe isso ao critério dos familiares. <i>“Gostaria que lembrassem de mim como uma pessoa boa, trabalhadora pois acho que isso é muito importante.”</i>	9.2. Incongruente: pretende ser lembrado por algo que não é valorizado pela família; angústia face à morte. <i>“Eu acho que os outros de fora da família (vizinhos, amigos...) me dão mais valor do que as pessoas da família</i>

[caso D10].	(os meus próprios irmãos, no caso).” [caso D7].
Categoria 10 - (Des) Continuidade da posição que ocupa na família após o internamento: o internamento como agente de alterações do lugar que a pessoa idosa ocupa na família, revelando-se na mudança (ou não) de atitudes dos familiares	
10.1. Continuidade da posição que ocupa na família após o internamento: a permanência da atitude da família em relação, a posição que a pessoa idosa ocupa, mesmo depois da mesma ter sido internada. “Não, até o meu genro já cá vieram e os meus netos.” [caso D6].	.
Domínio IV - Resolução de conflitos /perdas	
Categoria 11 – Não - aceitação de conflitos: presença ou ausência de conflitos inter e/ou intra familiares atuais e/ou passados e sua resolução ou aceitação.	
11.1. Aceitação: sentimento de alívio perante a resolução e/ou aceitação de conflitos. Ocorre em diversas circunstâncias: não há/houve conflitos; os que existem ou existiram resolvem-se facilmente; há/houve conflitos, mas foram aceites. “Nada, não, não, nada, nada nem gosto de discutir...nem gosto de andar...porque eu não tenho nada que resolver com eles...e quando deixar o mundo deixei.” [caso D4].	11.2. Não-aceitação: inquietude perante conflitos existentes. Incluiu situações em que: há/houve conflitos, sem aceitação; ausência de tentativa de resolução; evita ou nega o conflito. “Era isso! Só tem essa rapariga! Mas essa rapariga perguntava-lhe se ela já ganhou o dinheiro que me roubou!” [caso D5].
Categoria 12 - Tarefas in/acabadas: in/existência de tarefa (s) pendente (s) e/ou de assunto (s) por discutir.	
12.1. Tarefas concluídas: tudo é sentido e vivido como acabado. “ Não... o que eu já tinha a resolver eu já resolvi... era velos.” [caso D7].	12.2. Tarefas por concluir: alguns assuntos ainda necessitam de ser finalizados, por vezes tal é já impossível. “A coisa que tenho que resolver é fui roubada por uma sobrinha do meu marido...não há nada a fazer [...] É... não resolve nada, o que... que eu resolvo aí...não muda...não tem volta...” [caso D5]. “Olha...tenho as partilhas ainda para fazer...para as duas filhas [...] Mas não se entendem, as duas não se entendem [...] não se entendem...andam em justiça...olha é [...] Isso é muito chato [...] Mas eu tanto quero a uma como a outra...” [caso D6].
Categoria 13 - Ausência/presença de arrependimento: refere-se à in/existência de algum(ns) sentimento(s) de arrependimento por algo que fez (ou não).	
13.1. Ausência de arrependimento: “consciência tranquila de dever cumprido”, paz e bem-estar. Podem ter ocorrido algumas situações indesejáveis, mas foram irrelevantes (“coisas sem significado”). A pessoa idosa perdoa-se por eventuais ocorrências menos boas do passado. “Eu não...eu não me arrependo de nada...” [caso D8]. “Não, não...que sou uma pessoa doente mas, com o coração muito bondoso...gostaria de poder ajudar mais...os meus filhos e as pessoas de fora se pudesse ser...” [caso D9].	
Categoria 14 - A doença como influência positiva, neutral ou negativa na resolução dos problemas/conflitos: a doença como fator positiva, negativo ou neutral na resolução dos problemas.	
14.1. Doença como influência positiva na resolução dos problemas/conflitos: a doença interferiu positivamente na resolução dos conflitos familiares.	

<p><i>“Eu acho que foi dar apoio... o meu marido ter melhor... situada do que aquilo que estava...e fez-me bem também porque vim lidar com gente nova...” [caso D5].</i></p>	
--	--

Nota: A definição e descrição das categorias e subcategorias são baseadas nos estudos realizados por King & Wynne (2004), Sousa *et al.* (2009) e Silva *et al.* (2010).

Após a realização da recolha dos dados e verificação dos resultados (Tabela 2) emergiram categorias e subcategorias já verificadas em outros estudos realizados por King & Wynne (2004), Sousa *et al.* (2009) e Silva *et al.* (2010).

No presente estudo surgiram também novas categorias e subcategorias em todos os domínios, como está representado na (Tabela 2), designadamente: i) domínio I – integridade geral; categoria 3 - internamento; subcategorias 3.1. internamento positivo ou neutral; 3.2. internamento negativo; ii) domínio II – transformação das relações familiares; categoria 5 – mudança ou não após o internamento na relação com a família; subcategoria 5.1.manutenção da relação com a família após o internamento; categoria 6 – a doença como aspeto de influência positiva, neutral ou negativa nas relações familiares; subcategorias 6.1. influência positiva ou neutral da doença nas relações familiares; 6.2.influência negativa da doença nas relações familiares; iii) domínio III – criação do sentido de legado; categoria 10 – (des) continuidade da posição ocupada na família após o internamento; subcategoria 10.1. manutenção na posição que ocupa na família após o internamento; iv) domínio IV – resolução dos conflitos/perdas; categoria 14 – doença como influência positiva, neutral ou negativa na resolução dos problemas/conflitos; subcategoria 14.1. doença como influência positiva na resolução dos problemas/conflitos.

No entanto, houve domínios onde não se verificaram a emergência de (sub) categorias estabelecidas à priori, nomeadamente: i) 5.2. mudança da relação com a família após o internamento; ii) 8.2. lugar pouco ou nada respeitado ocupado na família; iii) 10.2. mudança positiva na posição que ocupa na família após o internamento; iv) 13.2.presença de arrependimento; v) 14.2.) doença como influência neutral na resolução dos problemas/conflitos; viii) 14.3. doença como influência negativa na resolução dos problemas/conflitos.

A análise dos resultados permitiu compreender que os participantes apresentam indicadores de ambas as trajetórias: integridade e desconexão/alienação. Portanto, nenhum participante apresentou apenas indicadores/características somente de um ou de outro caminho. Todavia, evidenciou-se que a maioria das pessoas idosas entrevistadas (n=7) representados pelos participantes D2, D3, D4, D6, D8, D9 e D10 apresentaram mais características relacionadas com o caminho da integridade familiar. As restantes 3 – D1, D5 e D7 - demonstraram mais características associadas à trajetória da desconexão/alienação familiar, sendo que a participante D7 se destacou com mais aspectos nesse sentido.

5.1.No caminho da integridade familiar

Integridade geral

A maioria das pessoas idosas entrevistadas que estão no caminho da integridade familiar apresentaram sentir-se satisfeitas, realizadas e em paz, tanto no aspecto pessoal como familiar, assim como demonstram nutrirem o sentimento de dever cumprido para com elas próprias e para com os que as cercam:

“É quando eu sinto alegria...sinto alegria quando sei que tudo corre bem...e que me estão a dar apoio...” [caso D4].

Estas pessoas demonstram claramente a proximidade afetiva através de fortes laços constituídos ao longo do tempo com a família multigeracional. As relações de afeto mais estreitas estão marcadas pelos sentimentos de partilha, pertença e segurança:

“Bom... a minha filha ainda ontem aqui veio [...] E é muito boa para mim... Não falta com nada! Muito. E não falta com nada. O que eu preciso ela está, nem eu preciso pedir...” [caso D6].

Essa proximidade afetiva da pessoa idosa com a sua família não foi alterada pelo internamento numa unidade de cuidados paliativos, que se revelou como fator neutral.

“Ah! Não [...] Eles sabem que eu estou aqui...essa minha afilhada às vezes cá vem ver-me...” [caso D8].

Transformação das relações familiares

As pessoas idosas também mostraram-se em contínuo no amadurecimento mantendo até essa fase da vida o compromisso com a família mesmo face às transições que foram ocorrendo ao longo da vida. As relações familiares mantêm-se estáveis, embora estas amadureçam no sentido de se estreitarem e aprofundarem longo do tempo:

“Não é a mesma coisa, não mudou nada [...] Não mudou nada. Ela é minha amiga, ela é minha amiga... (referindo - se a afilhada)” [caso D8].

A continuidade da relação com a família, mesmo mediante o internamento na unidade de cuidados paliativos é outro aspeto que marca os idosos no caminho da integridade familiar:

“Não...eles têm-me acarinhado...eles vem cá me ver...eles tão sempre prontos a ajudar-me acho que não mudou em nada.” [caso D9].

Para as pessoas nesta trajetória, a doença mostrou exercer uma influência positiva ou mesmo não interferir na sua relação com a família:

“Mal não é! É tudo de bom! É tudo de bom! Tem sido tudo bom...” [caso D6].

“Eles continuam a visitar-me, e a oferecer ajuda se for preciso...” [caso D3].

Criação ou sentido de legado

Quanto ao sentimento de satisfação na transmissão do legado, independente da aceitação ou não pelos descendentes, verificou-se que as pessoas nesta trajetória se mostraram claramente satisfeitas com a sensação de tarefa cumprida e preparação das próximas gerações:

“Acho que transmiti que devem ser pessoas honestas e trabalhadoras...” [caso D10].

A posição de lugar respeitado dentro do seio familiar é outra característica relevante neste processo. Ressalta-se também outro aspecto relevante na construção dessa posição dentro da família: trata-se da postura da pessoa idosa, que demonstra atitudes livres de preconceitos, em relação às escolhas de vida que as pessoas que a rodeiam (os membros da família e outros afetos) venham a fazer. Dessa maneira, claramente mostra para as pessoas que estão à sua volta, uma postura de respeito e aceitação da vida das mesmas:

“Respeitam. Toda a gente me respeita...E os familiares, tem aqui vindo pessoas amigas tanto lá como aqui tem vindo cá pessoas amigas ...” [caso D6].

A construção congruente da lembrança familiar é outra característica importante na direção para a integridade familiar e ocorre quando a pessoa idosa percebe que os seus familiares não se irão esquecer da importância do papel por ela desempenhado ao longo da sua trajetória de vida. Sendo assim, há a convicção que não será esquecida, sendo lembrada como gostaria que fosse.

O que pode ocorrer, no entanto, é que as características que irão ser ressaltadas podem nem sempre ser as mesmas que a pessoa idosa gostaria, ficando ao critério da família:

“Gostaria que lembrassem de mim como uma pessoa boa, trabalhadora pois acho que isso é muito importante.” [caso D10].

Verifica-se também que o internamento não interfere na posição que a pessoa idosa ocupa na família, havendo, portanto, continuidade.

“Não, até o meu genro já cá vieram e os meus netos.” [caso D6].

Resolução de conflitos

Em relação à resolução dos conflitos/perdas é de extrema importância que a pessoa idosa aceite as perdas e os conflitos de maneira pacífica e equilibrada, de modo a que possa sentir-se aliviada e em paz com os eventos menos agradáveis ocorridos no passado e no presente:

“Nada, não, não, nada, nada nem gosto de discutir...nem gosto de andar...porque eu não tenho nada que resolver com eles...e quando deixar o mundo deixei.” [caso D4].

O sentimento de tarefas acabadas e que nada ficou por concluir é outro aspeto que ressalta das pessoas que se encontram no processo construção da integridade familiar:

“Não... o que eu já tinha a resolver eu já resolvi... era vê-los.” [caso D8].

Quando não existe arrependimento, a tal “consciência tranquila do dever cumprido”, o sentimento de bem-estar e paz é característica marcante nessas pessoas idosas. Elas próprias perdoam-se das eventuais situações indesejáveis ou menos boas ocorridas no passado, afinal essas pessoas consideram esses factos sem grande relevância (“sem grande significado”):

“Eu não...eu não me arrependo de nada...” [caso D8].

A doença como influência positiva na resolução dos problemas/conflitos é outra característica que emergiu dos entrevistados, como mais um aspecto que pode ser um fator de auxílio na resolução dessas situações conflituosas.

“Eu acho que foi dar apoio... o meu marido ter melhor... situada do que aquilo que estava...e fez-me bem também porque vim lidar com gente nova...” [caso D5].

A seguir está representado um esquema ilustrativo dos fatores e processos que levam a construção do sentido da integridade familiar.

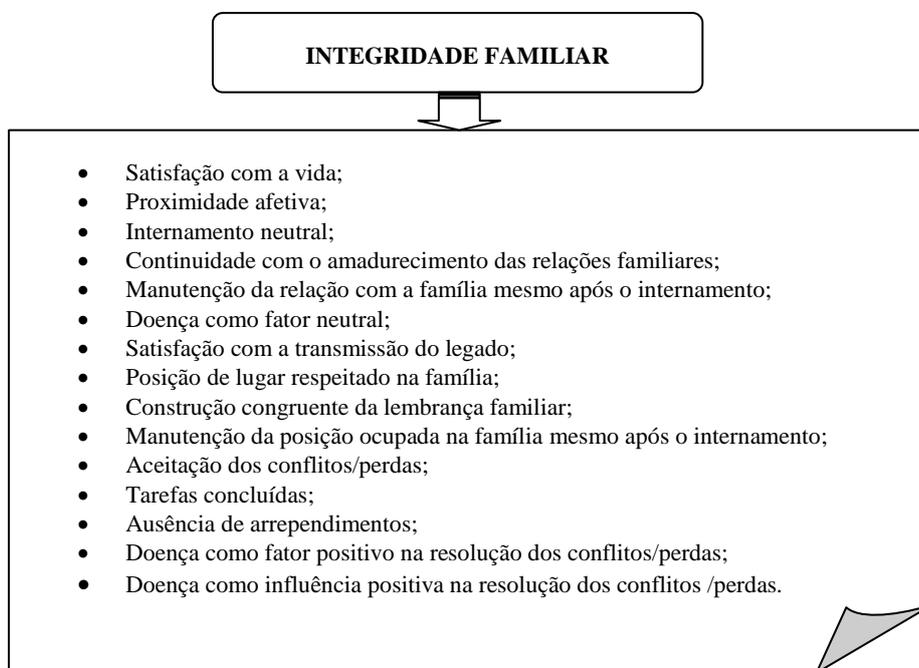


Figura 1. Trajetórias no sentido da integridade familiar.

5.2. No caminho da alienação/desconexão familiar

Após a análise das entrevistas verificou-se que três entrevistados apresentavam mais características da trajetória da desconexão/alienação familiar.

Integridade geral

A insatisfação com a vida é um aspeto que interfere diretamente com o modo de ser e estar na vida e conseqüentemente, reflete-se no sentimento que a pessoa idosa tem da sua família, determinando então um sentimento de desvinculação familiar, tal como se pode verificar neste fragmento:

“Olha, eu ... eu dizia que nunca mais falava para eles [...] Que eles me fizeram coisas do arco-da-velha...era eu que trabalhava, era eu que me ralava, e depois diziam que eu é que...vais para lá porque te convêm...porque se não te conviesse não era preciso não tu ires pra lá!” [caso D7].

Outro aspeto observado nestas pessoas idosas foi a presença de distância afetiva caracterizando-se pela desvinculação com a família multigeracional. As relações afetivas estão marcadas pelo distanciamento que pode ter sido provocado por diversos motivos, como: distância geográfica, conflitos, desinteresse e por vezes a falta de disponibilidade dos descendentes:

“Gostaria que [...] Era o meu filho que pronto, não há maneira, a nora, a mulher não consegue nada com ele, e... pronto, vale mais deixar andar...” [caso D1].

Para as pessoas nesta trajetória, o internamento surge como fator negativo e causador de distanciamento entre a pessoa idosa e a sua família:

“Não... lá em Coimbra ficava mais perto, mais perto do que vir para aqui. Que é o problema.” [caso D1].

Transformação das relações familiares

Verificou-se que as pessoas idosas no caminho da desconexão/alienação familiar também apresentaram descontinuidade com as relações familiares ao longo do processo de envelhecimento, em que os laços afetivos familiares se vão tornando cada vez mais fracos, há rutura e/ou desligamento num determinado momento da vida. Este processo caracteriza-

se pela dificuldade da pessoa idosa em aceitar a mudança das relações, provocando rutura da continuidade geracional:

“Não é assim, estou mais só...desde que fiquei viúva...antes de ficar mais doente depois que perdi o meu marido, as minhas saídas era o cemitério... ir à igreja aos domingos e quando havia um batizado ou um casamento na família desde que fosse convidada eu ia...mas para mim eu acho que a minha vida acabou desde que meu marido foi embora e agora...” [caso D9].

Criação do sentido de legado

A insatisfação com a transmissão do legado é mais um aspeto em que denota o sentimento de frustração da pessoa idosa porque os legados por ela deixados não foram ou ainda não são bem aceites pelos seus descendentes/herdeiros. A família não valoriza o que lhe foi transmitido e por consequência a pessoa idosa sente-se diminuída e infeliz:

“Não o que eu tenho é para minha filha. Fizeram-me...nesse aspeto arrefeci muito com a minha família porque podia dar isto ou aquilo ou aquilo outro de vez em quando aos outros e até deixei de dar porque um dia vão fazer ao mesmo a minha filha o que estão a fazer a mim...” [caso D7].

A construção incongruente da lembrança familiar é também uma característica demonstrada por um dos entrevistados, em que a pessoa idosa pretende ser lembrada por algo que não é valorizado pela família, como se vê a seguir:

“Eu acho que os outros de fora da família (vizinhos, amigos...) me dão mais valor do que as pessoas da família (os meus próprios irmãos, no caso).” [caso D7].

Resolução de conflitos

A não-aceitação dos conflitos/perdas caracteriza-se pela inquietude da pessoa idosa perante os conflitos existentes. Várias são as situações que podem ser causadoras dessa inquietude, nomeadamente: a de ainda existir ou ter existido conflitos que a pessoa idosa

não aceita, ou nunca tentou resolvê-los, ou ainda evita ou nega qualquer situação semelhante:

“Era isso! Só tem essa rapariga! Mas essa rapariga perguntava-lhe se ela já ganhou o dinheiro que me roubou!” [caso D5].

Outro fator que também contribui para o sentimento de desconexão/alienação é a existência de tarefas por concluir; ou seja, trata-se de assuntos que necessitam de ser finalizados entre a pessoa idosa e a sua família. Por vezes, ou não há interesse de ambas as partes envolvidas em resolver ou há somente vontade de uma das partes. Essa situação aparece de maneira bem explícita no seguinte excerto:

“Olha...eu tenho as partilhas ainda para fazer...para as duas filhas [...] Mas não se entendem, as duas não se entendem [...] não se entendem...andam em justiça...olha é [...] Isso é muito chato [...] Mas eu tanto quero a uma como a outra...” [caso D6].

A Figura 2 apresenta esquematicamente os fatores e processos que levam a trajetória da desconexão/alienação familiar.

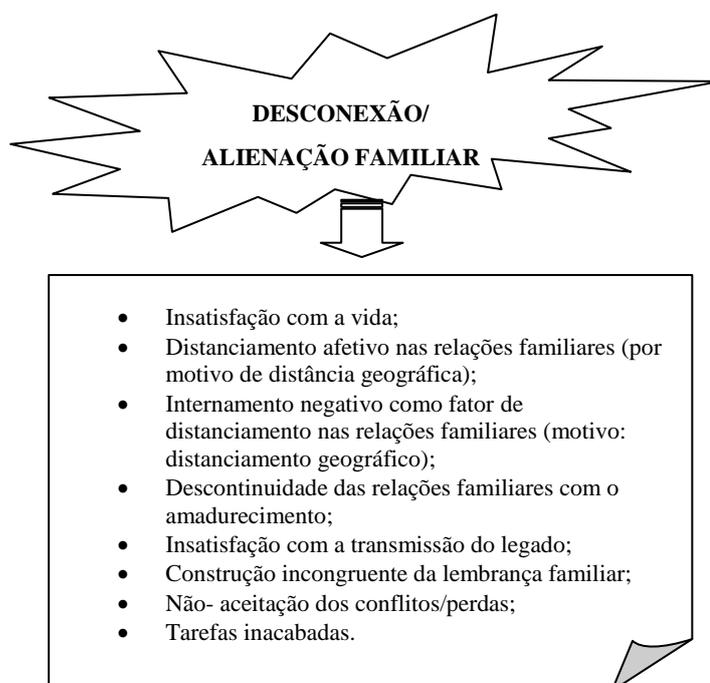


Figura 2. Trajetórias no sentido da desconexão/alienação familiar.

5.3. Tempo dos discursos

Comparou-se o tempo médio das entrevistas das pessoas que se encontram no caminho da integridade e das que se encontram na trajetória da desconexão/alienação familiar. Verificou-se que as primeiras têm uma duração média de 26 minutos e as segundas, 34 minutos.

Apesar de a diferença não ser expressiva, os dados sugerem que as pessoas na trajetória da integridade familiar tendem a ser mais concisas nos seus discursos.

6. Discussão dos resultados

Os resultados identificados no presente estudo possibilitaram aprofundar os processos individuais e familiares subjacentes à construção da integridade familiar propostos por King & Wynne (2004) e Sousa *et al.* (2009; Silva *et al.*, 2010) e também de identificar novos processos que emergiram de um cenário específico: uma unidade de cuidados paliativos.

Definição dos processos pessoais e familiares que influenciam a construção do sentido de integridade familiar versus desconexão/alienação familiar.

As pessoas idosas que se encontram no caminho da integridade familiar transmitiram um sentimento de paz, satisfação com a vida e realização no âmbito da vida pessoal e familiar, refletindo-se num sentimento de dever cumprido para consigo e para com os seus. Também demonstraram um sentimento de ligação ou proximidade afetiva genuína com a sua família multigeracional, em que como consequência ficam fortalecidos os sentimentos de partilha, pertença e segurança. A continuidade das relações familiares é mais uma característica a convergir para a integridade familiar que emerge nos discursos

dos entrevistados, em que esses parecem assumir o compromisso de manutenção com a família, mesmo face às transições ou mudanças ocorridas ao longo do ciclo vital.

A satisfação com a transmissão do legado (seja ele material ou não) independentemente de como vai ser aceite ou não pelos familiares, é mais uma característica relevante nesse mesmo sentido. A posição de lugar de respeito no seio familiar, esse espaço simbólico que a pessoa idosa sente ocupar, é presença constante nos discursos fazendo crer que caminham no sentido da integridade familiar.

A construção congruente da lembrança familiar, a aceitação dos conflitos/perdas atuais ou passados manifestados como sentimento de alívio pela resolução e/ou aceitação dos mesmos, as tarefas sendo dadas como concluídas e a ausência de arrependimento também são aspetos muito presentes, na maior parte dos entrevistados.

A generalidade destes resultados está em concordância com os estudos anteriores (King & Wynne, 2004; Sousa *et al.*, 2009; Silva *et al.*, 2010). Também à semelhança dos estudos de Sousa *et al.* (2009; Silva *et al.*, 2010), os participantes que se encontram no caminho da integridade familiar tendem a ser mais concisos nos seus discursos, apresentando entrevistas mais curtas.

Entretanto, as pessoas idosas que tendem em direção à desconexão/alienação familiar pareceram estar mais predispostas à insatisfação com a vida e desvinculação com a família, ao distanciamento afetivo, à descontinuidade das relações com o processo de envelhecimento, à insatisfação com a transmissão do legado, à construção incongruente da lembrança familiar, à dificuldade em aceitar os conflitos, e por fim, à presença de tarefas que ficaram por concluir. Também estes resultados são semelhantes aos encontrados por King & Wynne (2004) e Sousa *et al.* (2009; Silva *et al.*, 2010). Para além disso, também neste estudo se observou que as pessoas que se encontram nesta trajetória tendem a ter discursos mais longos, corroborando os estudos prévios (Sousa *et al.*, 2009; Silva *et al.*, 2010).

Os processos individuais e familiares parecem ser determinantes na trajetória que a pessoa idosa tomará: ou no sentido da integridade familiar ou no sentido da desconexão/alienação familiar. Para Silva *et al.* (2010) os processos individuais parecem relacionar-se com os sentimentos de perdão de si e do outro *versus* a culpabilização de si e

do outro, a aceitação de si e do outro *versus* o controle do outro, e a valorização de si e do outro *versus* a desvalorização de si e do outro.

Quanto aos processos familiares, fatores como mutualidade, maturidade parental e filial, assim como, a adaptabilidade e resolução conjunta envolvendo a pessoa idosa, e não excluindo-a do problema, a abertura na comunicação/diálogo entre as gerações, o estímulo e manutenção dos interesses de ambas as partes e a criação de oportunidades pela família para interação e distribuição de valores serão determinantes para garantirem que há continuidade, e mesmo estreitamento nas relações familiares através da capacidade de irem se moldando as transições/transformações ao longo do ciclo de vida (Patrão & Sousa, 2009; Silva *et al.*, 2010).

A influência da doença e do internamento em cuidados paliativos na construção da integridade familiar versus desconexão/alienação familiar.

A doença, dependendo da história de vida individual e familiar, pode ter uma influência positiva, neutral ou negativa na trajetória da construção do sentido de integridade familiar. Assim, a doença assume significado nos seguintes domínios: i) resolução dos conflitos/perdas, apresentando-se como uma influência positiva na resolução dessas situações mais problemáticas; ii) transformações das relações familiares, não apresentando qualquer impacto pois observou-se exercer uma influência neutral nas relações entre a pessoa idosa e sua família.

Estes resultados revelam que o fator “doença” não é determinante no processo de construção da integridade familiar. Pelo contrário, esse processo depende mais da história de vida individual e familiar, e a doença surge neste contexto como mais um elemento que pode contribuir para essa construção.

De uma forma geral, o internamento numa unidade de cuidados paliativos também parece não ser fator determinante no processo de construção da integridade familiar. Neste sentido, verificou-se que ele pode exercer uma influência neutral ou até positiva nas relações familiares multigeracionais, aproximando-as. Mais uma vez, tal resultado sugere que o processo de integridade familiar depende mais do que se vai construindo em termos pessoais e familiares ao longo da vida e não tanto de fatores situacionais imediatos, como o internamento numa unidade de cuidados paliativos: estas pessoas idosas, assim como os

seus familiares, tiveram a capacidade de manter um relacionamento afetivo estável durante todo o seu percurso de vida, de tal modo que, até mesmo nas situações em que foi necessário, por agravamento da doença, realizar-se o internamento, este nada significou como elemento de mudança adversa na continuidade do fluxo normal dessa relação familiar.

No entanto, salienta-se que o internamento também pode ser fator de reforço e maior distanciamento quando os processos entre a pessoa idosa e a família não estão bem resolvidos: ou seja, estas pessoas já se encontrariam num processo de desconexão/alienação familiar antes do acontecimento “internamento”.

O estudo realizado por Figueiredo *et al.* (2009), com idosos institucionalizados em lar, obteve resultados similares no que diz respeito ao impacto causado pela institucionalização na construção da integridade familiar às pessoas idosas. De facto, ambos os estudos coincidem no que diz respeito ao impacto neutral da institucionalização na proximidade afetiva das relações familiares, na continuidade dessas relações e na manutenção do lugar respeitado e significativo que ocupa na família. Em ambas as investigações também foram observadas situações em que se verificaram boa aceitação e valorização dos aspetos positivos trazidos pela institucionalização/ internamento tanto para as pessoas idosas quanto para os seus familiares. Relativamente às pessoas que tendem para o caminho da desconexão/alienação familiar, o internamento/institucionalização teve impactos neutrais ou negativos pois, tanto um quanto o outro pode ser fatores de manutenção, ou mesmo distanciamento às relações familiares.

Implicação dos resultados para a organização dos cuidados paliativos

Os resultados deste estudo convergem para que os profissionais e a própria estrutura hospitalar de uma unidade de cuidados paliativos possam estar mais atentos às características da pessoa idosa no que toca à sua história de vida pessoal e familiar, e também como essa se relacionou e se relaciona consigo e com a sua família multigeracional. Os resultados sublinham a necessidade dos profissionais de saúde nas unidades de cuidados paliativos identificarem os fatores que interferem na construção da integridade familiar e poderem facilitar a resolução de alguns processos associados a essa

construção. Por exemplo, no presente estudo verificou-se que os participantes no caminho da integridade também revelam algumas características de desconexão/alienação familiar, pelo que a equipa de profissionais poderá mediar/facilitar a resolução de alguns processos ainda por resolver. Mesmo para as pessoas que se encontram na trajetória da desconexão/alienação, os profissionais também podem ter um papel determinante na facilitação de determinados processos que poderão contribuir para a minimizar o sentimento de desvinculação familiar: por exemplo, em alguns casos, verificou-se que o internamento agravou ainda mais o distanciamento familiar, pelo que os profissionais de cuidados paliativos poderão ter aqui um papel facilitador na promoção dos contatos entre a pessoa idosa no fim da vida e os demais familiares.

6.1 Limitações do estudo e perspetivas futuras de pesquisa

A interpretação dos resultados deste estudo exige a ponderação de algumas limitações metodológicas. Assim, afigura-se como fator limitativo o tamanho reduzido da amostra (n=10) que impede a generalização dos resultados, com implicações limitativas também para o processo de saturação dos dados. Outra limitação prende-se com as características escolares dos participantes, pois a sua baixa escolaridade dificultou o entendimento de algumas questões. Para além disso, o estudo foi conduzido apenas numa unidade de cuidados paliativos. Assim, seria importante desenvolver futuras pesquisas com amostras mais alargadas, mais escolarizadas e diversificando as unidades hospitalares de cuidados paliativos.

Como sugestão para futuras investigações no âmbito da integridade familiar vs desconexão/alienação familiar de pessoas idosas em fase terminal da doença seria interessante a realização de estudos em outros contextos, como serviços de apoio domiciliário, lares, cuidados continuados e outras modalidades institucionais. No entanto, outra sugestão, afim de possibilitar novas perspetivas neste tipo de investigação seria alargar o âmbito da pesquisa aos diferentes membros da família multigeracional das pessoas idosas.

7. Conclusões

Este estudo teve como objetivo geral compreender o processo de construção da integridade familiar em pessoas idosas que recebem cuidados paliativos. Apesar de limitados pelo tamanho da amostra, os resultados permitiram perceber que os processos pessoais e familiares da história de vida dos participantes tiveram grande impacto na construção do sentido de integridade familiar.

A doença e o internamento parecem não ter influência significativa nestes processos. Contudo, verifica-se que, sobretudo nas pessoas que estão numa trajetória de desconexão/alienação familiar, o internamento numa unidade de cuidados pode ser um fator agravante dessa condição.

Para concluir é importante destacar que os resultados podem ter importantes implicações para a equipa interdisciplinar dos cuidados paliativos ao nível da ação mediadora/facilitadora que estes podem vir a desempenhar nos casos detetados em que existam situações a dificultarem os processos que levam a construção no sentido da integridade familiar, com enfoque na resolução desses mesmos processos, especialmente, por tratarem-se de pessoas idosas com doença em fase terminal.

BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, M. (2000). *(des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editores.
- Aparício, M.D.C.L. (2008). *A satisfação dos familiares de doentes em Cuidados Paliativos*. Dissertação de mestrado não-publicada, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (n.d.). Recuperado em 22 de Maio, 2012, do <http://www.apcp.com.pt>.
- Araújo, I. M.; Paul, C., Martins, M. M. (2008). Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: do hospital à comunidade - um desafio. *Revista Enfermagem Referência*, 7: 43-53.
- Araújo, I. M.; Paul, C., Martins, M. M. (2009). Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8: 191-197.
- Araújo, I., Paul, C., Martins, M. (2010). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Revista Enfermagem Referência*, 3: 45 – 53.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Carter, B., McGoldrick, M. (2004). *The Expanded Family Life Cycle*. Edition New York: Person Education.
- Carter, B., McGoldrick, M. (2005). Overview: The expanded life cycle: Individual, family, and social perspectives. In E. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The expanded life cycle: Individual, family, and social perspectives*. Boston: Allyn & Bacon.
- Davies, E., Higginson, I. J. (2004). *Palliative Care: The Solid Facts* (pp.32). Copenhaga: World Organization Health.
- Doyle, D. (1998). The provision of palliative care. In Doyle et al. (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp. 41 - 54). New York: Oxford University.
- Figueiredo, D. Marques, F., Vicente, H., Sousa, L., Patrão, M., Guerra, S. E Barbosa, A, (2009). Family integrity in later life: the impact of institutionalization. *XIX International Association of Gerontology and Geriatrics (IAGG) World Congress – Longevity, Health and Wealth*, Paris, France, 5thto 9thJuly.
- Fortin, M.F. (2000). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Ed: Lusodidacta.
- Fratezi, F.R., Gutierrez, B.A. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16: 3241-3248.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A.D., Costantini, M., Irene J., Higginson, J. (2011). *Palliative care for older people: better practice* (pp.6). Copenhaga: World Health Organization.
- King, D., Wynne, L. (2004). The Emergence of “Family Integrity” in Later Life. *Family Process*, 43:7-21.

- Marchand, H. (2001). *Temas de desenvolvimento psicológico do adulto e do idoso*. Coimbra: Quarteto.
- Neto, I. (2004). Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática de cuidados paliativos. In Neto, I.; Aitken, H.; Paldron, T. (Eds.), *A Dignidade e O sentido da Vida: Uma Reflexão Sobre a Nossa Existência* (pp. 11- 48.). Cascais: Pergaminho.
- Oliveira, D. C. (2008). Análise de Conteúdo Temático-Categorial: Uma proposta de sistematização. *Revista de Enfermagem (UERJ)*, 16: 569 - 576.
- Oliveira, A.M.P. (2011). *A abordagem do doente em fase paliativa no Hospital de Santa Maria: visão do enfermeiro*. Dissertação de mestrado não-publicada, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Parse, R. (1996). Building knowledge through qualitative research: The road less traveled. *Nursing Science Quarterly*, 9: 10 - 16.
- Patrão, M. & Sousa, L. (2009). Material Inheritance: Constructing family integrity in later life. In L. Sousa (Ed.), *Families in later life: Emerging themes and challenges* (pp. 49 - 74). New York: Nova Science Publishers.
- Patrão, M. & Sousa, L. (2009). Material Inheritance: Constructing family integrity in later life. In L. Sousa (Ed.), *Families in later life: Emerging themes and challenges* (pp. 49 - 74). New York: Nova Science Publishers.
- Perlini, N.M., Leite, M.T., Furini, A.C. (2007). Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Revista Escola Enfermagem USP*, 41: 229 -236.
- Relvas, A.P. (1996). *O ciclo vital da família*. Porto: Afrontamento.
- Ruzafa, J. C. & Moreno, J. D. (1997). Valoración de la discapacidad física: El Índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71: 127-137.
- Santos, T. (2001). A importância do Índice de Barthel e Mini Mental State Examination no follow-up do acidente vascular cerebral. *Arquivos de Fisioterapia e Doenças Osteoarticulares*, 8: 139-143.
- Silva, A. R., Marques, F., Santos, L. & Sousa, L. (2010). Construindo a integridade familiar no fim da vida. *Psychologica*, 53: 109-129.
- Sousa, L., Figueiredo, D., Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: Cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Sousa, L., Silva, A., Marques, F. & Santos, L. (2009). Constructing family integrity in later life. In L. Sousa (Ed.) *Families in Later Life: Emerging Themes and Challenges* (pp. 163-186). New York: Nova Science Publishers.

ANEXO I

Questionário de entrevista

Data:

Entrevistador:

Local e duração da entrevista: _____, ____:_____

I. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. **Idade:** _____ anos

2. **Género:** Masculino Feminino

3. **Situação conjugal:**

Casado (a)/em união de facto Divorciado (a)/ Separado (a)
Viúvo (a) Solteiro (a)

4. **Quantos filhos tem ou teve?**

5. **Tem netos? Quantos?**

6. **Habilitações literárias:**

Não frequentou o sistema de ensino formal
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)

- 2º ciclo do ensino básico (5 a 6 anos de escolaridade)
- 3º ciclo do ensino básico (7 a 9 anos de escolaridade)
- Ensino secundário (10 a 12 anos de escolaridade)
- Ensino superior

II. Avaliação do estado funcional: Índice de Barthel

Grau de dependência	
Independência ou dependência ligeira (mais de 60 pontos)	
Dependência moderada (40 a 55 pontos)	
Dependência severa (20 a 35 pontos)	
Dependência total (menos de 20 pontos)	

1	Alimentar-se	Incapaz Necessita de ser alimentado por outra pessoa	0
		Necessita de ajuda para cortar, barrar pão, etc., mas é capaz de comer sozinho	5
		Independente. Consegue comer por si próprio. A comida pode ser cozinhada e servida por outra pessoa.	10
2	Transferir-se (cama/cadeira/cama)	Dependente. Não tem equilíbrio quando está sentado.	0
		Ajuda maior. Precisa de ajuda de uma pessoa forte ou treinada (ou de duas pessoas). Mantém-se sentado sem ajuda	5
		Ajuda menor. Inclui uma supervisão ou uma pequena ajuda física.	10
		Independente.	15
3	Higiene Pessoal	Necessita de auxílio nos cuidados pessoais	0
		Independente: face/cabelo/dentes/barba (acessórios fornecidos)	5
4	Utilizar	Dependente. Incapaz de aceder ou utilizar a sanita sem ajuda	0

	Sanita	Necessita de alguma ajuda. Consegue usar o quarto de banho e limpar-se sozinho	5
		Independente. Consegue instalar-se e retirar-se, vestir-se, limpar-se, sem ajuda.	10
5	Banho	Incapaz. Necessita de ajuda ou supervisão	0
		Independente. Capaz de se lavar inteiramente, de entrar e sair da banheira (ou chuveiro) sem ajuda e sem supervisão.	5
6	Mobilizar-se	Dependente. Se utiliza cadeira de rodas, necessita de ser empurrado por outra pessoa	0
		Independente em cadeira de rodas, incluindo esquinas, etc. Não requer ajuda nem supervisão.	5
		Necessita de ajuda. Necessita de supervisão ou uma pequena ajuda física por parte de outra pessoa ou utiliza andarilho.	10
		Independente. Pode andar sem ajuda nem supervisão. Pode utilizar qualquer ajuda técnica (p. ex.: bengala, canadiana) exceto o andarilho.	15
7	Subir e descer escadas	Dependente. É incapaz de utilizar as escadas.	0
		Necessita de ajuda (física ou verbal)	5
		Independente. Capaz de subir e descer escadas sem ajuda ou supervisão de outra pessoa.	10
8	Vestir-se	Dependente. Necessita de ajuda total	0
		Necessita de ajuda, mas realiza cerca de metade das tarefas num tempo razoável sem ajuda	5
		Independente. Capaz de se vestir sozinho (incluindo apertar botões, fechos, atacadores, etc.)	10
9	Continência Intestinal	Incontinente. Mais de um episódio semanal. Inclui a administração de clisteres por outra pessoa.	0
		Perda ocasional (uma vez por semana)	5
		Continente	10

10	Continência Vesical	Incontinente. Mais de um episódio em 24 horas ou incapaz de lidar com a algália.	0
		Perda ocasional. Um episódio por dia ou requer ajuda para a manipulação da algália ou outro dispositivo semelhante	5
		Continente. Capaz de utilizar qualquer dispositivo por si próprio (algália, ...)	10
TOTAL			

ANEXO II

Guião de entrevista

III. INTEGRIDADE FAMILIAR

Questões prévias

1. Há quanto tempo está internado na Unidade de Cuidados Paliativos?
2. Sabe porque veio para esta Unidade? Quem tomou a decisão de vir para cá? E como foi este processo de tomada de decisão?

1. Integridade Familiar (Geral)

- 1.1 Sente-se satisfeito (ou em paz) com as suas relações familiares?
 - 1.2. Com que aspetos da sua vida familiar se sente mais satisfeito e em paz? E os aspetos que se sente menos satisfeito?
 - 1.3. Como lida com esses aspetos (negativos e positivos), tendo em conta o seu modo de estar na vida?
 - 1.4. Independentemente de ver, ou não, os seus familiares tanto quanto gostaria, sente-se próximo e/ou ligado a eles?
 - 1.5. Se possível, indique uma ou duas das suas relações familiares mais próximas.
 - 1.6. Tem familiares aos quais gostava de se sentir mais próximo ou mais ligado?
 - 1.7. Como é que o facto de estar internado nesta unidade de cuidados interfere na sua relação com a família?
-

2. Resolução de conflitos/perdas

- 2.1. Sente arrependimento acerca de alguma das suas relações familiares?
- 2.2. Sente que tem alguma coisa a resolver com a sua família? Se sim, tentou fazer alguma coisa para resolver essa situação? Como?

2.3. Há algum assunto ou problema que gostasse de discutir com alguém da sua família? Se sim, o que acha que o poderia ajudar a aceitar ou resolver esse assunto?

2.4. Como é que a doença influenciou (positiva e/ou negativamente) estes aspetos? Descreva alguns acontecimentos

2.5. Especificamente, como é que o seu internamento nesta unidade de cuidados influenciou (negativa e/ou positivamente) estes aspetos? Descreva alguns acontecimentos

3. Criação do sentido de legado

3.1. Que aspetos da sua tradição, história e/ou valores familiares transmitiu aos membros mais jovens da sua família?

3.2. Que heranças materiais transmitiu aos membros mais jovens da sua família?

3.3. O que gostaria de partilhar ou passar aos outros (material e/ou simbólico)?

3.4. Sente que tem um lugar respeitado e importante na sua família?

3.5. Como acha que vai ser lembrado pelos seus familiares depois de morrer? E como gostaria de ser lembrado?

3.6. Ainda sente que há alguma coisa que gostaria de fazer ou dizer no sentido de influenciar as memórias que a sua família terá de si?

3.7. Como é que a doença influenciou (positiva e/ou negativamente) estes aspetos? Descreve alguns acontecimentos.

3.8. Sente que o seu internamento nesta unidade influenciou (positiva e/ou negativamente) estes aspetos?

3.9. Sente que a sua chegada à esta unidade modificou o lugar que ocupa na família?

4. Transformação das relações familiares

4.1. Como mudaram as suas relações familiares à medida que foi envelhecendo?

- 4.2. De que forma mudou a sua relação com a família depois do internamento na unidade de cuidados?
- 4.3. Pode contar com a ajuda ou apoio de alguns familiares se necessitar?
- 4.4. Tem dificuldade em pedir ajuda ou apoio aos membros da sua família?
- 4.5. Existem pessoas da sua família que contam consigo para lhes dar apoio ou ajuda?
- 4.6. É difícil para os outros pedir-lhe ajuda ou apoio?
- 4.7. De que forma a doença influenciou e/ou influencia (positivamente ou negativamente) estes aspetos?

ANEXO III



Universidade de Aveiro **Secção Autónoma de Ciências da Saúde** **Notas de Esclarecimentos sobre o estudo**

O Sr. (ª) está a ser convidado(a) a participar num projeto de pesquisa intitulado “A integridade familiar em pessoas idosas com doença em fase terminal. Um estudo no contexto de cuidados paliativos”. Este estudo está a ser desenvolvido no âmbito do Mestrado em Gerontologia da Universidade de Aveiro por Danusa Seabra Venâncio Figueirinha e sob a coordenação e orientação científica da Profª Doutora Daniela Figueiredo. O estudo tem como objetivo geral: compreender o processo de construção da integridade familiar em pessoas idosas que recebem cuidados paliativos. Este estudo é de extrema relevância pela pouca informação que se tem produzido em Portugal sobre esta perspetiva da pessoa idosa em cuidados paliativos e a repercussão que esse fato tem na relação com a família, ou seja, no que isso afeta a integridade familiar. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório de natureza qualitativa, cujo o método de recolha de dados se centra num guião de entrevista do tipo semi-estruturado. A entrevista será gravada e transcrita, assim como, toda a informação recolhida será estritamente confidencial. A entrevista transcrita não será gravada com o seu nome, mas sim com um código, para que ninguém o/a possa identificar. Apenas os investigadores do projeto, Danusa Figueirinha e Daniela Figueiredo, terão acesso aos seus dados. Os resultados do estudo serão analisados e incorporados numa dissertação de Mestrado, e também poderão ser publicados em revistas científicas. No entanto, em nenhum momento o Sr./Srª será identificado/a, sendo garantida a confidencialidade e privacidade. A sua participação no presente estudo é voluntária. No entanto, é totalmente livre de desistir a qualquer momento, sem que para tal tenha que dar qualquer justificação. A decisão de desistir ou de não participar não afetará a qualidade dos serviços sociais e de saúde que lhe são prestados agora ou no futuro, nem implicará qualquer outra consequência para si.

Para maiores esclarecimentos e/ou dúvidas que eventualmente possam surgir a respeito deste estudo, pode entrar em contacto para os seguintes números de telefone: 962905938 (Danusa Figueirinha) e/ou 234372457 (Daniela Figueiredo - Universidade de Aveiro).

Segue em anexo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

ANEXO IV

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Título do estudo: A integridade familiar em pessoas idosas com doença em fase terminal.
Um estudo no contexto de cuidados paliativos.

Nome dos investigadores responsáveis: Daniela Figueiredo e Danusa Figueirinha

Por favor leia e escreva as suas iniciais nos quadrados seguintes.

1. Eu confirmo que percebi a informação que me foi dada e tive a oportunidade de questionar e de me esclarecer.

2. Eu percebo que a minha participação é voluntária e que sou livre de desistir, em qualquer altura, sem dar nenhuma explicação, e sem que isso afete qualquer serviço de saúde ou de apoio social que me é prestado.

3. Eu compreendo que os dados recolhidos durante a investigação são confidenciais e que só os investigadores do projeto da Universidade de Aveiro a eles têm acesso. Portanto, dou autorização para que os mesmos tenham acesso a esses dados.

4. Eu compreendo que os resultados do estudo podem ser publicados em revistas científicas e usados noutras investigações, sem que haja qualquer quebra de confidencialidade. Portanto, dou autorização para a utilização dos dados para esses fins.

5. Eu concordo então em participar no estudo.

Nome do participante Data Assinatura.

Investigador (a) Data Assinatura.