



Special Thematic Section on "Aging and Health in Different Sociocultural Contexts"

Doença Terminal: A Construção da Integridade Familiar no Cuidador Idoso

Terminal Illness: Constructing Family Integrity in the Elderly Caregiver

Filipa Daniela Marques^{*abc}, Inês Mendes^d

[a] Escola Superior de Educação de Coimbra – Instituto Politécnico de Coimbra, Coimbra, Portugal. [b] Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS), Porto, Portugal. [c] Unidade de investigação e formação sobre adultos idosos (UNIFAI), Porto, Portugal. [d] Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal.

Resumo

Objetivos: Cuidar de uma pessoa no fim da vida é um evento cada vez mais comum e constitui um desafio a nível físico, emocional, relacional e desenvolvimental. A integridade familiar, processo emocional caracterizado por sentimentos de conexão, continuidade e pertença na família, constitui um desafio normal no desenvolvimento das pessoas idosas, influenciado por fatores do sistema familiar. Este estudo explora as experiências de pessoas idosas cuidadoras principais de familiares com doença terminal e analisa a sua influência na construção da integridade familiar.

Método: Foi administrada uma entrevista semiestruturada 10 cuidadoras familiares (65 a 80 anos).

Resultados: Os resultados indicam que a prestação de cuidados familiares a pessoas com doença terminal constitui uma oportunidade de manifestação de apoio/responsabilidade familiar. Emergem especificidades relacionadas com o ato de cuidar que contribuem para o desenvolvimento da integridade familiar, nomeadamente: i) sentimentos de utilidade que alimentam o dever cumprido; ii) transmissão de um legado familiar simbólico (pautado pela ajuda ao próximo); iii) divisão de tarefas e responsabilidade familiar que garantem a perceção do apoio recebido e a libertação do ato de cuidar.

Conclusão: Conclusão este estudo contribui para a valorização do cuidador familiar idoso e do sistema familiar como um todo, enaltecendo as alterações na configuração e dinâmica familiar.

Palavras-Chave: integridade familiar, cuidadores familiares, cuidados paliativos, doença terminal

Abstract

Objectives: Caring for a person at the end of life is an increasingly common, as well as a physically, emotionally, relationally and developmentally challenging event. The family integrity, as an emotional process characterized by feelings of connection, continuity and belonging in the family, is a normal developmental challenge for the elderly, being heavily influenced by family system factors. This study explores the experiences of elderly caregivers of a relative with terminal illness and analyses its influence on the construction of family integrity.

Method: A semi-structured interview was administered to 10 relative caregivers (65-80 years).

Results: Results indicate that taking care of relatives with terminal illness is an opportunity to express support and responsibility. Specific aspects related to the act of caring that contribute to the development of family integrity, arise, namely: i) feelings of usefulness that nurture the accomplished duty; ii) transmission of a symbolic family legacy (marked by service to others); iii) division of family tasks and responsibility that enhance the perception of the support received and the release of caring.

Conclusion: This study contributes to the appreciation of the elderly relative caregiver and of the family system as a whole enhancing the family configuration and dynamics.

Keywords: family health, family caregivers, palliative care, illness

Psychology, Community & Health, 2017, Vol. 6(1), 141–157, doi:10.5964/pch.v6i1.222

Received: 2016-09-25. Accepted: 2017-01-24. Published (VoR): 2017-08-04.

Handling Editor: Sofia von Humboldt, William James Center for Research (WJCR), ISPA – Instituto Universitário, Lisbon, Portugal

*Corresponding author at: Rua Dom João III – Solum 3030-329 Coimbra, Portugal. E-mail: fdmarques@esec.pt



This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/3.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

A longevidade constitui uma conquista da humanidade e, simultaneamente, um desafio com implicações sociais, designadamente, o aumento de doenças crónicas incapacitantes e concomitantemente algumas doenças terminais.

Falar de doença terminal sugere, geralmente, uma doença maligna neoplásica; porém, várias doenças podem conduzir a um estado terminal (e.g., as doenças crónicas degenerativas; o Síndrome da Imunodeficiência Adquirida -SIDA) (Leone, 1997). Sendo incurável e progressiva, a doença terminal pode alternar períodos de estabilidade com outros de descompensação; mas segue, geralmente, de forma inevitável para uma deterioração irreversível, para a incapacidade funcional e para a dependência, frequentemente, total, originando necessidades específicas para o indivíduo que a vive e sua família (Moreira, 2001). Frequentemente a família é afetada pelo desgaste do ato de cuidar, e sendo esta a instituição de primeiro recurso, dificilmente surge uma integração do cuidador idoso no meio social e familiar (Fernandes, 1997).

A presença de uma doença crónica, particularmente numa fase terminal, pode ter implicações na construção da integridade familiar – processo emocional caracterizado por sentimentos de conexão, continuidade e pertença da pessoa idosa na família (King & Wynne, 2004) – na medida em que sugere ou implica alterações na estrutura e dinâmica familiar.

Neste sentido, impõe-se a necessidade de conhecer as principais alterações no processo desenvolvimental no contexto familiar da pessoa idosa cuidadora. O reconhecimento da família e do seu valor na prestação dos cuidados reduz consideravelmente o impacto das adversidades das doenças terminais (nomeadamente o stress do cuidador e do familiar com doença) (King & Wynne, 2004). King e Wynne (2004) referem-se à integridade familiar como a construção de significado e desenvolvimento relacional no meio do seio familiar, no qual a pessoa idosa procura estabelecer relações de pertença na família suscetíveis de contribuir para valorizar e dar sentido à sua vida. Neste sentido, surge agora a oportunidade de compreender a construção da integridade familiar em cuidadores idosos, tendo em conta a influência dos cuidados a um doente terminal. O objetivo deste estudo é explorar os processos de construção da integridade familiar (versus desconexão e alienação familiar) em cuidadores familiares idosos de pessoas com doença em fase terminal, que recebem cuidados paliativos no domicílio.

Doença Terminal e Dinâmica Familiar: O Cuidador Idoso

A doença terminal acontece, também, aos membros da sua família que vivem angustiados com a gestão e evolução da doença e com o doente (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Os estudos sugerem alguns dados

sobre o perfil do típico cuidador idoso: indivíduo do gênero feminino, com uma idade média de 79 anos, de raça caucasiana, responsável pela prestação de cuidados do cônjuge ou outro parente próximo, e que necessita igualmente de cuidados de saúde (e.g., [National Alliance for Caregiving, 2015](#)). Habitualmente emerge também o sentimento de que não existem alternativas para cuidar do seu ente querido, o que muito se relaciona com questões emocionais e custos financeiros. Estes e outros motivos subjacentes à assunção e continuação da prestação de cuidados constituem um domínio complexo que envolve uma amálgama de razões; porém a maioria dos cuidadores crê que é essa a sua obrigação – e aqui subjaz o dever ou pressão social ([Figueiredo, 2007](#)). Também o altruísmo, a obtenção da aprovação social ou o evitamento da censura ou sentimentos de gratidão são outras das razões apontadas ([Figueiredo, 2007](#)).

Por constituir uma tarefa exigente, cuidar de alguém com uma doença crônica afeta frequentemente a família que precisa de se adaptar às necessidades do elemento familiar com doença terminal – que passa a constituir a prioridade familiar – o que implica alterações significativas ([Moreira, 2006](#)). As alterações e as adaptações familiares, que dependem dos recursos de que dispõe e do significado que atribui ao acontecimento, podem desencadear na família mudanças drásticas de papéis e alteração de atitudes e comportamentos, na procura de estratégias para enfrentar os problemas e adaptar-se a essas mudanças ([Andrade, 2009](#); [de Labra et al., 2015](#); [Messias, 2005](#)). Na unidade familiar pode fazer-se sentir uma rutura do estilo de vida, sentimentos relacionados com estados de depressão, ansiedade, frustração e exaustão que poderão levar a estados patológicos ([Bolander, 1998](#)).

[Sousa, Figueiredo e Cerqueira \(2006\)](#) enunciam outros aspetos negativos, nomeadamente alterações: i) na saúde, dispondo o cuidador de menos tempo para cuidar de si; ii) na vida social, pois ocorre diminuição das relações sociais devido à falta de tempo e preocupações constantes; iii) nas relações familiares, podem ocorrer conflitos familiares devido ao stress que advém do cuidado, desencadeando sentimentos de irritabilidade, ansiedade e depressão. Mas estas autoras vão mais além, focando igualmente aspetos positivos que passam pelo desenvolvimento de: sentimentos de realização, prazer, afeto, recompensa, utilidade, de novas competências e carinho, fortalecendo assim as relações com o familiar e o sentimento de dever cumprido ([Paúl & Fonseca, 2005](#); [Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006](#)).

[Feeney e Collins \(2003\)](#) sugere que a responsabilidade do ato de cuidar e os benefícios que daí resultam surgem nos familiares como preditor de um bom relacionamento prévio. [Kim, Wellisch, Spillers e Crammer \(2007\)](#) exploram esta temática no contexto da doença oncológica terminal, acrescentando que os cuidadores podem beneficiar de programas destinados a reduzir alguns dos impactos negativos do ato de cuidar, tais como os sentimentos de angústia e impotência perante a proximidade com a morte. Sugere ainda a espiritualidade e a fé como uma estratégia para os cuidadores se libertarem (mais facilmente) deste processo.

Famílias no fim de Vida: Muito Mais que um ato de Cuidar

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. Neste sentido, o desenvolvimento familiar implica que as diferentes gerações se adaptem aos diversos estádios da vida familiar, através de uma reorganização e adaptação contínua dos papéis, pertenças, distância e limites emocionais, definindo-se assim o ciclo familiar ([Carter & McGoldrick, 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: famílias no fim de vida (Carter & McGoldrick, 2004, 2005).

As famílias no fim da vida têm como principal desafio a aceitação das mudanças dos papéis geracionais. Neste sentido, fazem parte tarefas desenvolvimentais que 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 (Carter & McGoldrick, 2004), nomeadamente: i) Adaptar-se ao declínio físico; ii) apoiar o papel de liderança da geração intermédia; iii) lidar com a morte de pessoas próximas e significativas; iv) revisão e integração da história de vida; v) reparar/gerir a própria morte. Estas são transições normativas (ou expectáveis) mas marcadas por sentimentos de perda, incerteza e ansiedade que rodeiam o processo de adaptação, reorganização e consolidação da mudança.

A literatura sobre a prestação de cuidados em famílias envelhecidas tem incidido nas características do cuidador (e.g., género, idade, relação com o recetor de cuidados); nos impactos negativos da prestação de cuidados na saúde física e mental do cuidador e em outras esferas da vida (e.g., trabalho, vida social e financeira), geralmente descritos ao nível do stress e da sobrecarga; nas estratégias de coping; e na utilização de serviços comunitários (Barbosa, Figueiredo, Sousa, & Demain, 2011).

A influência da prestação de cuidados no desenvolvimento do cuidador e nos processos familiares tem sido raramente considerada (Silva, Marques, Santos, & Sousa, 2011; Sousa, Silva, Marques, & Santos, 2009). Ou seja, os estudos referentes ao impacto da prestação de cuidados a uma pessoa com doença terminal no cuidador têm focado uma perspetiva patológica, tendendo a negligenciar os aspetos desenvolvimentais da pessoa que cuida e o respetivo contexto familiar (Marques, 2013; Remedios, Thomas, & Hudson, 2011).

Neste sentido, impõe-se a necessidade de conhecer as principais alterações no processo desenvolvimental no contexto familiar da pessoa idosa cuidadora, explorando concretamente o processo de construção da integridade familiar em cuidadores idosos, tendo em conta a influência dos cuidados a um doente terminal.

Integridade Familiar: Um Desafio Individual com Influência de Fatores Familiares

Além das tarefas individuais inerentes ao ciclo de vida do indivíduo, também as famílias são confrontadas com tarefas, desafios e conflitos tão complexos e ricos como as das gerações mais jovens (Sousa, Patrão, & Vicente, 2012). Alguns dos desafios mais referidos para esta fase da vida (individual e familiar) incluem a reforma, a doença crónica e a dependência, o suporte e os cuidados familiares, e a viuvez – desafios que devem ser integrados e resolvidos para que a família evolua de forma saudável. Carter e McGoldrick (2005) consideram que os processos-chave nesta fase se encontram relacionados com a aceitação da mudança e a transformação multigeracional, onde a pessoa tem de ser capaz de aceitar novos papéis, tendo em conta o seu contexto histórico, social e cultural.

A par destes desafios inerentes a esta fase da vida surge a construção da *integridade familiar*, conceito introduzido por King e Wynne (2004). A noção de integridade familiar oferece um quadro conceptual importante para estudar as pessoas idosas e as suas famílias numa perspetiva desenvolvimental (Marques & Sousa, 2011, 2012a, 2012b; Silva et al., 2011; Sousa et al., 2009). Esta abordagem salienta que o esforço da

pessoa mais velha para conquistar a integridade do ego se encontra associada a um processo mais amplo de construção de significado e desenvolvimento relacional ao nível do sistema familiar.

Por conseguinte, a integridade familiar é fortemente influenciada por fatores do sistema familiar (King & Wynne, 2004), tais como a transformação das relações familiares ao longo do tempo de forma a que responda às mudanças necessárias ao ciclo de vida dos membros da família; a resolução ou aceitação das perdas passadas, desilusões ou conflitos com os mortos e com os vivos; e a criação de um legado através da partilha de histórias, valores e rituais familiares, dentro e ao longo das gerações.

Poder-se-á, então, definir integridade familiar como o resultado final positivo do esforço de desenvolvimento da pessoa idosa na procura de significado, conexão e continuidade na sua família multigeracional, caracterizado por um sentimento de paz e satisfação da pessoa com as suas relações familiares (King & Wynne, 2004). No entanto, este processo pode evoluir num sentido negativo, especificamente desconexão familiar, caracterizada por insatisfação com algumas relações familiares, contactos familiares pouco frequentes, ausência de comunicação e sentimentos de isolamento e desligamento familiar; ou alienação familiar, caracterizada pelo sentimento de inexistência de uma identidade familiar, com ausência de partilha de valores e crenças (King & Wynne, 2004).

A literatura atual sugere que a revisão do passado é fundamental, sendo que quando este está bem resolvido as vivências foram aceites e foi retirado o sentido positivo das mesmas; simultaneamente são mantidos projetos de vida (Butler, 2002; Silva et al., 2011).

Marques (2013) e Marques e Sousa (2011, 2012a, 2012b) estudaram os processos conducentes à integridade familiar (versus desconexão e alienação) considerando diversos contextos; analisaram as trajetórias de vida de pessoas idosas que sempre viveram em contexto de pobreza (Marques & Sousa, 2011), concluindo que nestas pessoas o risco de desconexão ou alienação familiar é maior, contudo, a integridade é uma conquista possível mediante o desenvolvimento de uma filosofia de vida que enfatiza as imagens do passado através da aceitação do ciclo vital. Na tentativa de compreender a influência do processo de emigração na construção deste processo, Marques e Sousa (2011) analisaram as trajetórias de vida associadas ao processo de construção da integridade familiar em pessoas (agora idosas) ex-emigrantes que regressaram a Portugal. Estes autores concluíram que, de facto, a integridade familiar, desconexão e alienação constroem-se ao longo da vida; nos Portugueses idosos ex-emigrantes, esta construção parece associar-se às trajetórias de emigração e à forma como influenciam a sua filosofia de vida/identidade.

Estes resultados levam-nos a não descurar a última fase de vida no que diz respeito ao desenvolvimento individual e familiar, e, dado o aumento de esperança média de vida em Portugal e outros países do mundo ocidental, aumenta a ansia de compreensão das alterações das dinâmicas familiares (em famílias no fim de vida) por diversos fatores.

Método

Participantes

A amostra é constituída por dez cuidadores familiares primários (10 mulheres, média etária = 71,7; DP = 5,42) de pessoas que se encontram a receber cuidados paliativos domiciliários (os recetores de cuidados apresentam idades compreendidas entre os 65 e os 80 anos), e todos coabitam com a pessoa a quem prestam cuidados. O tempo de prestação de cuidados varia entre os 6 meses e os 5 ou mais anos (cf. [Tabela 1](#)).

Estando sinalizados para cuidados de saúde em fase terminal, todos os recetores de cuidados usufruem de cuidado formal diário (cuidados de enfermagem, alimentação, mobilização, medicação e higienização do doente), sendo ainda facultado o ensinamento aos cuidadores de alguns procedimentos instrumentais. Em alguns casos verifica-se a necessidade de mais de uma visita domiciliária por dia.

Material

Para a recolha de dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada, baseada em [King e Wynne \(2004\)](#) e [Sousa et al. \(2009\)](#).

Para que o leitor fique inteirado do conteúdo da entrevista importa expor um exemplo de questão por cada domínio da entrevista original (e.g., Domínio I – Intergidade Geral: *De um modo geral sente-se satisfeito e em paz com as suas relações familiares?*; Domínio II – Resolução de Conflitos e Perdas: *Há algum assunto ou problema que gostasse de discutir com alguém da sua família?*; Domínio III – Criação do sentido e legado: *Sente que tem um lugar respeitado e significativo na sua família? Como acha que vai ser lembrado pelos seus familiares depois de morrer e como gostaria de ser lembrado?*; Domínio IV – Transformação das relações familiares: *Existem elementos da família com quem pode contar para lhe dar apoio em caso de ser necessário?*).

No sentido de dar resposta aos objetivos deste estudo, foi acrescentada uma questão no final de cada domínio da entrevista, à semelhança de outros estudos ([Marques & Sousa, 2011, 2012a, 2012b](#)), mas desta vez com foco na influência da prestação de cuidados a um familiar com doença em fase terminal – *De que forma a prestação de cuidados influenciou (positiva ou negativamente) estes aspetos? Descreva alguns acontecimentos.*

Foi administrado um questionário sociodemográfico (incluindo questões sobre o género, a idade, o estado civil, as habilitações literárias e a relação entre cuidador e recetor de cuidados).

Procedimento

Foi adotada uma metodologia qualitativa de carácter exploratório. Profissionais de cuidados de saúde em fase terminal que intervêm junto de pessoas com doença terminal e suas famílias foram contactados e informados acerca dos objetivos do estudo. Dez profissionais (uma assistente social, um psicólogo, uma médica e sete enfermeiros) foram contactados e informados acerca da natureza da sua colaboração, objetivos do estudo e critérios de inclusão dos participantes (ter 65 ou mais anos; ser o cuidador primário de um familiar com doença

em fase terminal; residir e cuidar do familiar no domicílio; ser capaz de expressar a sua opinião) mediando assim o primeiro contacto com os participantes.

Os profissionais pré-selecionaram participantes elegíveis e procederam a um contacto inicial com o objetivo de explicar os objetivos e colaboração esperada, solicitando permissão para colocar os participantes em contacto com a segunda autora que procedeu a um segundo contacto por telefone, facultando detalhes acerca dos objetivos do estudo e respetiva metodologia e o porquê de terem sido selecionados. Todos os participantes contactados (10 cuidadoras) aceitaram colaborar, tendo sido agendada uma data para a realização de entrevista. As entrevistas foram realizadas entre Maio e Novembro de 2013 e tiveram lugar na residência das entrevistadas, tendo sido precedidas pela assinatura dos consentimentos informados. A realização deste estudo foi aprovada a Janeiro de 2013 pela comissão de ética da Unidade Local de Saúde da freguesia das residências onde foi efetuada a recolha de dados.

Análise de dados

As entrevistas foram gravadas (áudio), transcritas e submetidas a análise de conteúdo por dois juízes independentes, tendo a integridade familiar como quadro concetual (King & Wynne, 2004; Silva et al., 2011; Sousa et al., 2009). Cada juiz independente procedeu à leitura das entrevistas e realizou uma análise de conteúdo de forma a classificar as participantes em termos de integridade, desconexão ou alienação familiar. Posteriormente confrontaram-se as classificações, tendo sido verificada discordância entre os juízes em 2 casos; no entanto, após discussão foi alcançado o acordo utilizando os domínios definidos na entrevista: i) integridade global, ii) resolução de conflitos/perdas, iii) construção do sentido legado; iv) transformação das relações familiares (King & Wynne, 2004; Sousa et al., 2009). Depois, e face aos temas emergentes, foram organizadas categorias e subcategorias associadas à prestação de cuidados e integridade familiar.

Tabela 1

Amostra e Classificação das Participantes em Integridade Familiar (IF), Desconexão Familiar (DF) e Alienação Familiar (AF)

Nomes ^a	Gênero	Idade	Estado Civil	Habilitações	Parentesco	Tempo da prestação de cuidados	Agregado Familiar	Doença do receptor de cuidados	Duração da Entrevista	IF/DF/AF	Apoio familiar no ato de cuidar	
											Com apoio (Quem presta apoio)	Sem apoio (Quem não presta apoio)
Ana	Feminino	67	Casada ^b	1º Ciclo	Cônjuge	+ 5 anos	Marido (receptor de cuidados)	Cancro	13m32'	DF	Filho	Irmã
Bruna	Feminino	78	Casada ^b	Sem Habilitações	Cônjuge	3 a 5 anos	Marido (receptor de cuidados)	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica	15m44'	IF	Filho	-
Cristina	Feminino	80	Casada ^b	Sem Habilitações	Cônjuge	3 a 5 anos	Marido (receptor de cuidados)	Doença degenerativa - Esclerose Lateral Amiotrófica	22m23'	DF	Filho (mais novo)	Irmã
Diana	Feminino	70	Viuva ^b	1º Ciclo	Filha	+ 5 anos	Mãe da Cuidadora (receptor de cuidados) e filho da cuidadora	Cancro	24m00'	IF	Irmã (mais nova)	Irmã (mais velha)
Edite	Feminino	71	Casada ^b	1º Ciclo	Cônjuge	6 meses a 1 ano	Marido (receptor de cuidados)	Doença degenerativa - Esclerose Lateral Amiotrófica	32m11'	IF	Filhos	-
Filipa	Feminino	80	Viuva ^c	1º Ciclo	Irmã	6 meses a 1 ano	Irmão (receptor de cuidados)	Doença degenerativa - Parkinson	26m30'	IF	Filho	-
Glória	Feminino	68	Casada ^b	1º Ciclo	Cônjuge	6 meses a 1 ano	Marido (receptor de cuidados)	Insuficiência Hepática Crónica	35m32'	IF	Filhas	-
Hélia	Feminino	72	Casada ^b	1º Ciclo	Cônjuge	6 meses a 1 ano	Marido (receptor de cuidados) e filho	Doença degenerativa - Parkinson	14m16'	IF	Netos	-
Iva	Feminino	65	Casada ^b	1º Ciclo	Cônjuge	6 meses a 1 ano	Marido (receptor de cuidados)	Cancro	23m30'	IF	Genros	-
Júlia	Feminino	66	Casada ^c	1º Ciclo	Cônjuge	6 meses a 1 ano	Marido (receptor de cuidados), filho, nora e neta	Cancro	18m22'	IF	Filhos	-

^aTodos os nomes são fictícios. ^b1 filho. ^c2 ou mais filhos.

Resultados

A classificação nos três percursos (integridade versus desconexão e alienação familiar) demonstrou que 8 participantes se encontravam no percurso de integridade familiar (IF) (Bruna, Diana, Edite, Filipa, Glória, Hélia, Iva e Júlia) e 2 participantes se encontravam no percurso de desconexão familiar (DF) (Ana e Cristina). Nenhuma participante foi classificada no percurso de alienação familiar.

Antes de traçar os caminhos conducentes à IF ou DF, destacando as experiências subjetivas e influência do ato de cuidar no cuidador, importa referir as similaridades entre os dois percursos.

No domínio da integridade geral, as participantes em integridade familiar e desconexão familiar revelam satisfação no ato de cuidar, o que poderá estar associado ao valor moral, integrando o ato de cuidar (isto é, valor moral associado ao cumprimento de algo jurado numa determinada fase de vida, levando à ajuda recíproca e prometida; algo que ajuda a não sentir-se culpado) como um compromisso natural e sentindo-o como parte integrante da vida; Diana (IF) refere que a sua satisfação é “cuidar de quem mais gosta” e que a sua família “é tudo” para ela. Também para Ana (DF) cuidar do marido traz-lhe “muita satisfação”.

Relativamente aos domínios da resolução de perdas/conflitos do passado e à criação do sentido legado, há a referir que as participantes nos dois percursos (IF e DF):

- i. São perentórias ao referirem que não sentem arrependimento face a/os comportamento/s do passado ou à ausência dele/s, isto é, aceitam o seu passado, as suas ações e realizações, embora se verifiquem situações menos boas que são experienciadas de forma irrelevante; Ana (DF) menciona que “por vezes gostava que a família visse o que precisava”; contudo não se arrepende “de nada”. Diz ainda: “não sou eu que estou a errar com ninguém”.
- ii. Sentem ter um espaço simbólico no seio familiar, onde a prestação de cuidados contribui para que se sintam com o dever cumprido e, por conseguinte, assumem um lugar respeitado e de utilidade na família; Cristina (DF) indica que o seu lugar na família é um lugar de respeito e Iva (IF) menciona que acaba por verificar que tem um lugar respeitado dentro do seu familiar pelo que vê que alguns membros fazem por ela.
- iii. Sentem serenidade e congruência relativamente à forma como sentem que serão e gostariam de ser recordadas, com um sentimento de dever cumprido; Diana (IF) refere que gostaria de ser lembrada sobretudo como uma “lutadora” e Ana (DF) gostava de ser lembrada “como uma mulher que fez tudo pelo seu marido”.

Relativamente às transformações das relações familiares, em ambos os percursos (IF e DF), a reciprocidade familiar encontra-se comprometida, senão vejamos:

- i. por parte das participantes (cuidadoras) ocorre uma maior necessidade de pedir ajuda à família (particularmente aos filhos) (cf. [tabela 1](#)), tanto no âmbito da ajuda emocional como no apoio prestado na libertação do cuidador para realizar algumas tarefas no exterior do seu domicílio.
- ii. por parte da família das participantes (filhos, noras, netos, etc.) a solicitação de apoio é muito inferior porque existe o reconhecimento de que o cuidador se encontra absorvido com a prestação de cuidados; nesta medida, as participantes sentem que não podem ser recíprocos; por exemplo Edite (IF) refere que não lhe pedem ajuda porque já a veem com um “encargo grande”, que é o facto de cuidar do seu marido.

O cuidado formal (instrumental) foi mencionado pelas participantes em todos os domínios na questão aberta acerca da influência da prestação de cuidados. Esta questão, cujo objetivo era remeter para o cuidado informal vivenciado na primeira pessoa, é entendida como voltada para o cuidado formal, estabelecendo-se uma relação de confiança cuidador familiar-enfermeiro, potenciadora de uma integração dinâmica no plano de cuidados formais.

De facto, o cuidado formal é experienciado como vantajoso na diminuição da sobrecarga no ato de cuidar, pois as participantes contam com o apoio emocional e instrumental (orientações para a prestação de cuidados) por parte da equipa domiciliária que presta cuidados paliativos. Glória (IF) refere “o Enfermeiro ajuda muito, (...) nem queira saber o alívio que sinto ao tê-lo aqui comigo a ajudar o meu marido”. Cristina (DF) indica que o cuidado formal da equipa a ajuda a ultrapassar as necessidades e a tristeza.

Percurso da Integridade Familiar

Domínio I – Integridade Geral

As participantes demonstram proximidade afetiva nas relações multigeracionais (com os filhos e netos), nomeadamente através do aumento da frequência dos contactos familiares, pautados por sentimentos de união, satisfação, paz e partilha. Por exemplo:

“Sinto-me sempre satisfeita, (...) estou muito próxima dos meus filhos e netos. (...) a minha família é tudo.” [Bruna]

Tão ou mais importante que a frequência dos contactos familiares parece o sentimento de que as participantes têm alguém com quem contar ou alguém que se preocupa e se disponibiliza para apoiar no cuidado prestado. Por exemplo:

“Mesmo que não possam cá vir, já me ajuda só em saber que ele se preocupa connosco.” [Bruna]

Esta disponibilidade sugere apoio e união familiar, parece potenciar o sentido de entajuda e permite o alívio da sobrecarga dos cuidados prestados pelas participantes através de:

- i. Ajustes de carga horária no ato de cuidar: alguns familiares (e.g., filhos, noras e netos) ajudam na prestação de cuidados, libertando o principal cuidador do ato de cuidar

“(...) a minha filha vem aqui na hora do almoço para me ajudar.” [Iva]

- ii. Aumento da participação social e em atividades de lazer: a ajuda de familiares permite ao cuidador sair do domicílio para tarefas divergentes ao ato de cuidar. “Tento sempre dar uma escapadela, os meus filhos ficam aqui um pouco e eu lá vou fazer as minhas compras e ver as minhas amigas.” [Edite]

- iii. Conversar e/ou desabafar: a presença dos familiares (e.g., filhos, noras, netos e irmã) proporciona às participantes momentos de desabafo em que podem conferenciar sobre os seus problemas. “A minha família conforta-me (...), também mereço uma conversinha” [Filipa]

A prestação de cuidados parece impedir a projeção de objetivos futuros para estas participantes. Contudo centram-se no presente, fazendo referência à sua utilidade no ato de cuidar. Assim, os objetivos destes participantes surgem centrados no presente (concretamente no ato de cuidar) porque o “amanhã a Deus pertence”, consumados num sentimento de serenidade e aceitação do fim de vida da pessoa com doença terminal.

“(…) a morte do meu marido (…) vai ser uma perda muito grande, mas já esperada, claro!” [Bruna]

Domínio II – Resolução de conflitos e perdas

As participantes revelam não existir conflitos familiares atuais merecedores de atenção. Por exemplo, Glória refere: “já houve um problema, mas que foi ultrapassado”.

Os problemas familiares são vivenciados como naturais, circunstanciais e ultrapassados. O ato de cuidar parece aguçar a sensação de consciência de dever cumprido, pois fazem o que podem pelo bem-estar do elemento familiar que recebe cuidados; assim, as tarefas familiares são vivenciadas como terminadas, emergindo um sentimento de bem-estar e paz. Paralelamente não existem arrependimentos familiares, pois os cuidadores sentem que se cuidam nunca poderão arrepender-se de não o ter feito.

“O facto de estar a cuidar do meu irmão já me deixa muito satisfeita (…) todos me querem bem, não tenho nada por resolver.” [Filipa]

Há a considerar o facto de uma participante em IF (Diana) referir que não detém apoio por parte de alguns familiares, porém, desvaloriza essa situação centrando-se nos aspetos positivos das outras relações familiares e amigos que a apoiam.

“Não me sinto insatisfeita, às vezes gostava de estar mais satisfeita com a minha irmã que pouco me ajuda com a mãe, mas (…) o que importa é me dou muito bem com quem me ajuda.” [Diana]

Domínio III – Criação de sentido e legado

O legado simbólico destaca-se neste domínio. As participantes dão ênfase aos valores familiares transmitidos pela família desde sempre, os quais têm transmitido aos descendentes: a responsabilidade de cuidar da família, de ajudar o próximo, de apoiar (algo que já lhes foi inculcado a eles em tempos). Além disso, consideram que esses valores morais têm sido aceites pela família que responde com essas ações (apoiam na prestação de cuidados) todos os dias. Isto é, as participantes percebem que, mediante o apoio que contam de alguns familiares, o seu legado foi transmitido e aceite.

“O melhor que pude transmitir. Serem humanos. Ter amor pelo próximo e serem carinhosos (…) e é o que tem sido para nós.” [Bruna]

Importa referir que todas as participantes classificadas em IF usufruem de apoio familiar instrumental no ato de cuidar (cf. [tabela 1](#)). Isto é, além do cuidador primário (o participante), existem outros elementos na família que se disponibilizam para dar apoio (e.g., filhos, netos, noras/genros e irmã). Este facto poderá contribuir para a sensação de que ao ocorrer envolvimento familiar, o legado familiar (assente nos valores simbólicos acima descrito) foi aceite.

Importa sublinhar ainda que o facto de uma das participantes (Diana) sentir a falta de apoio por parte de um familiar, a leva a pensar que o legado não foi transmitido/aceite de forma igual dentro do mesmo.

Domínio IV – Transformação das relações familiares

As participantes referem-se às suas relações como estáveis, leais e vigorosas. Acrescentam que é nos momentos de “maior aperto”, isto é, na doença, que a família se torna mais próxima e mais fortalecidas.

“Eu acho que estão iguais ou até mais fortes, passei a ser a matriarca protegida.” [Diana]

Desconexão Familiar

Domínio I – Integridade Geral

As participantes classificadas na DF referem uma diminuição de frequência de contactos com familiares e amigos, motivada pela responsabilidade do cuidar a tempo inteiro; por este motivo, as cuidadoras ficam sem espaço para fomentar outras relações, o que gera insatisfação.

A insatisfação pela diminuição de contactos parece aumentar a sobrecarga do cuidador, que absorvido pela tarefa de cuidar *a tempo inteiro* fica desprovido de um envolvimento comunitário e, conseqüentemente, de atividades de lazer.

Paralelamente, este facto sugere fragilidade nas relações, pois na ausência de contacto a união familiar parece ficar mais comprometida.

“(…) Nem sempre é fácil estar aqui fechada 24h por dia. (…) se alguma família olhasse mais por mim (…), já me ajudava em poder sair até para fazer umas comrinhos.” [Ana]

A condição de saúde da pessoa que é cuidada aumenta a percepção de finitude por parte do cuidadores, que referem sentir-se preocupados ou ansiosos com a incerteza do modo com será a sua vida depois da morte do familiar com doença terminal. Referenciam receio do que acontecerá depois, pois ao perceber que, atualmente, não dispõem de outros contactos ou ajuda familiar, que no momento é tão necessário para a prestação de cuidados, consideram que provavelmente não poderão contar com o apoio dessas pessoas mais tarde, o que os faz concluir que ficarão sozinhas.

“Não sei o que será de mim depois da morte do meu marido, só não queria ver-me sozinha…” [Cristina]

Domínio II – Resolução de perdas e conflitos do passado

As participantes revelam a existência de conflitos familiares, que tendem a ocupar o seu discurso durante as entrevistas. Na origem dos problemas está a ausência de disponibilidade da parte alguns elementos familiares (filho e irmã no caso da Cristina e filho no caso da Ana) para auxiliar nos cuidados.

“(…) Tenho um filho que há um ano e tal não vem cá a casa. Nem ver o Pai que é doente e isso deixa-me insatisfeita!” [Cristina]

Ana refere que o facto de a irmã se mostrar indisponível para a auxiliar em pequenas coisas no ato de cuidar (ficar a olhar pelo recetor de cuidados por um período pequeno de tempo), impede-a de realizar tarefas fora do seu domicílio (e.g., compras, pagar contas, etc.), o que a deixa desolada.

“(…) Se a minha irmã olhasse mais por mim, (…) já me ajudava a sair um pouco de casa, é uma tristeza!” [Ana]

Além disso, as participantes revelam-se desagradas por perceberem que a pessoa que é cuidada não tem quem se interesse por ela.

“Sinto-me ligada ao meu filho mais velho, o meu filho mais velho é que se desligou, (…) nem vem ver o pai que está doente... isso deixa-me muito triste.” [Cristina]

Há que salientar, no entanto, que as participantes situadas no percurso de desconexão familiar se focam mais nas relações familiares pautadas pela ausência de apoio no ato de cuidar, o que acaba por lhes ocupar demasiado o seu pensamento e conseqüentemente lhes causa inquietação. Contudo, têm familiares próximos que as coadjuvam em vários momentos.

“Os meus filhos e netos são o meu abrigo vêm cá sempre que podem, (...) já não posso dizer o mesmo da minha irmã que mora aqui ao lado e não me ajuda em nada!” [Ana]

Ao contrário do que acontece com as participantes em IF - como no caso da Glória que vivenciou um conflito mas que ficou resolvido - estas participantes vivenciam os conflitos como algo que tem de ser resolvido ou está ainda inacabado, porém, nada fazem para que tal aconteça.

“Não. Quer dizer, com alguns gostaria de dizer algumas verdades, mas não vale a pena (...) [refere-se à irmã que não se disponibiliza na prestação de cuidados].” [Ana]

Domínio III – Criação do sentido de legado

Neste domínio, as cuidadoras revelam preocupação, inquietação e uma certa insatisfação com a transmissão do legado. Percebem que os valores morais não foram aceites, pois alguns familiares próximos não prestam apoio no cuidado; estes experienciam que os valores não foram devidamente transmitidos/aceites.

“O que transmiti sempre foi que todos se ajudem igualmente, mas não vejo isso no meu filho mais velho, já pedi para me ajudar, mas nem quis saber!” [Cristina]

Emerge, ainda, a preocupação com a herança material; os conflitos familiares existentes parecem impossibilitar a partilha de heranças, o que de certa forma também é vivenciado como algo pendente.

“Eu já transmito amor todos os dias, tudo o que tenho será deles um dia, já avisei eu não queria confusões.” [Ana]

Domínio IV – Transformação das relações familiares

As relações familiares são vivenciadas como descontínuas, e à medida que avançam na idade e que os laços familiares são cada vez mais fracos, por vezes há rutura e desligamento num determinado momento da vida. Este processo leva à desunião familiar, com um descontentamento pelo facto de alguns familiares se descartarem da responsabilidade familiar do ato de cuidar.

“Mudaram para pior, se fosse mais nova lidava melhor com tudo isto!” [Ana]

Conclusão

Os resultados identificados neste estudo possibilitaram aprofundar os processos individuais e familiares subjacentes à construção da integridade familiar propostos por [King e Wynne \(2004\)](#), [Sousa et al. \(2009\)](#), e [Silva et al. \(2011\)](#) para cuidadores familiares idosos a prestarem cuidados a pessoas em estado terminal, no domicílio.

O ato de cuidar emerge como um elemento que contribui para a construção da integridade familiar (versus desconexão familiar), na medida em que constitui uma oportunidade de: i) reciprocidade familiar (entretajuda); ii) transmissão de legado (assente em valores morais); iii) sensação de tarefas cumpridas ou finalizadas.

São de notar algumas especificidades relacionadas com o ato de cuidar que contribuem para o desenvolvimento da integridade familiar (versus desconexão familiar):

- i. Sentimentos de utilidade relacionados com o cuidado que alimentam o dever cumprido e ausência de arrependimentos: (Brito, Mendonça, Santos, Brandão, & Pereira, 2012) reforçam a ideia de que as cuidadoras entendem o cuidar como o dever moral decorrente das relações pessoais e familiares, exigências resultantes do viver em família. De facto, o ato de cuidar traz o senso de utilidade, significado existencial, pessoal e de reciprocidade sendo, portanto, vista como uma tarefa de crescimento pessoal e de autorrealização, trazendo o aumento do significado da vida para os cuidadores em fim de vida (Oliveira & Caldana, 2012).
- ii. Sensação de transmissão de um legado familiar simbólico (pautado pela ajuda ao próximo) aceite pela família: o ato de cuidar advém de valores pautados pela ajuda ao próximo que poderão (ou não) ser transmitidos e aceites pelos familiares. De facto, o legado é tido como uma tarefa normativa associada à transmissão da nossa marca no mundo ou contributo pessoal para um futuro melhor (Newton, Herr, Pollack, & McAdams, 2014). Ao legado está vinculada a noção de generatividade, remetendo para o interesse e envolvimento no cuidado e na orientação das gerações mais novas, para o papel de cuidado do outro como tarefa de desenvolvimento, nomeadamente ao nível do bem-estar e da satisfação pessoal (Slater, 2003).
- iii. Divisão de tarefas e responsabilidade familiar que garantem a perceção do apoio recebido e a libertação do ato de cuidar e uma participação social mais ativa. De facto, mais importante do que o apoio instrumental que as participantes têm, parece destacar-se a disponibilidade da família para o apoio; isto é, a sensação de que se pode contar com a família parece aligeirar a sensação de sobrecarga associada ao cuidar existindo apoio no ato de cuidar a sobrecarga do cuidado diminui substancialmente (Rolo, 2009). Nestes casos, em que não sentem essa disponibilidade por parte dos restantes familiares, as cuidadoras sentem a perda da liberdade e que a sua vida se limita apenas a cuidar do outro, não desfrutando de atividades de lazer (Mendes, Miranda, & Borges, 2010). A adoção de estratégias adaptativas interligadas à mobilização de recursos ajudam nas conquistas psicossociais dos cuidadores, como o facto de realizar tarefas fora do âmbito domiciliário, proporcionando oportunidades de descanso das tarefas diretas do ato de cuidar, além de favorecer a interação social, minimizando problemas como o isolamento, a angústia ou a depressão (Batista, 2012).

Estas especificidades refletem a estrutura e a dinâmica familiar destas participantes, constituindo uma oportunidade de crescimento individual e familiar transportada pelo ato de cuidar, e potenciam, em algumas circunstâncias acima descritas, a integridade familiar (versus desconexão e alienação familiar) – sentimento que tem por base o princípio epigenético (i.e. desenvolve-se ao longo do ciclo vital, com ascendência na velhice) e que permite valorizar e dar sentido à própria vida.

As principais limitações deste estudo prendem-se com o tamanho da amostra ($n = 10$) e com o facto desta ser constituída apenas pelo género feminino, mas que corrobora a forte tendência da feminização do ato de cuidar. Estudos futuros deverão alargar o tamanho da amostra e contemplar cuidadores do género masculino. Também as entrevistas tiveram uma curta duração (média de 21 minutos), com discursos repetitivos e pouco compostos. A gravação áudio das entrevistas inibiu a verbalização das participantes que se revelaram mais conversadores assim que se desligava o gravador. O reduzido número de participantes em desconexão familiar ($n = 2$) constitui outra limitação pois não permitiu identificar experiências mais diversificadas que

possibilitassem aprofundar as especificidades vividas neste percurso. De facto, nenhum participante foi classificado em alineação familiar. Esta situação pode ser justificada pelo facto de que esse seria um percurso menos provável de identificar, pois se a alienação familiar é caracterizada por um sentimento de inexistência de uma identidade familiar, com ausência de partilha de valores e crenças (King & Wynne, 2004), e o ato de cuidar é tido como uma forma de expressão de dever moral, amor e solidariedade, então seria inverosímil o desenvolvimento deste percurso associado ao ato de cuidar.

Pretende-se, com este estudo, despertar o olhar para algumas implicações práticas relacionadas com a integridade familiar que podem facilitar a atuação de profissionais que trabalham na área do envelhecimento e das doenças terminais (como sejam psicólogos, gerontólogos, assistentes sociais e outros profissionais da área da saúde e social que trabalhem de forma multi e interdisciplinar), nomeadamente a oportunidade de promoção da integridade familiar dos cuidadores de pessoas com doença terminal através de: i) proporcionar a oportunidade de debate e resolução de conflitos familiares; ii) trabalhar a questão da aceitação (ou resignação) com o fim da vida do ente querido, realçando o sentimento de dever cumprido; iii) vislumbrar o ato de cuidar como uma oportunidade de espaço e de tempo para a construção do legado através da transmissão de valores inerentes ao ato de cuidar às gerações vindouras; iv) proporcionar a oportunidade de preparar a própria finitude através das relações familiares; v) oportunidade de união familiar; vii) oportunidade de alívio de sentimentos de culpa ou impotência relacionada com ato de cuidar.

Conflito de Interesses

As autoras declaram que não existem quaisquer conflitos de interesse.

Financiamento

Este estudo não teve qualquer fonte de financiamento.

Agradecimentos

As autoras agradecem a disponibilidade de todas as famílias contempladas neste estudo e profissionais de saúde que mediarão o contacto com as famílias.

Referências

- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades educativas do cuidador principal*. Braga, Minho, Portugal: Editora Universidade do Minho.
- Barbosa, A., Figueiredo, D., Sousa, L., & Demain, S. (2011). Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging & Mental Health, 15*(4), 490-499.
doi:10.1080/13607863.2010.543660
- Batista, N. (2012). *Dificuldades do cuidador formal de pessoas idosas dependentes no domicílio* (Unpublished Master's thesis). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, Portugal.
- Bolander, V. (1998). *Enfermagem fundamental*. Lisbon, Portugal: Lusodidacta.

- Brito, R., Mendonça, A., Santos, A., Brandão, F., & Pereira, K. (2012). Life story of five women, the elderly, caring for the elderly in the city of Belo Horizonte. *Enfermagem revista*, 15(1), 22-23.
- Butler, R. N. (2002). Age, death and life review. In K. Doka (Ed.), *Living with grief: Loss in later life*. Washington, DC, USA: Hospice Foundation of America.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2004). *The expanded family life cycle* (3rd ed.). New York, NY, USA: Pearson Education.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (Eds.). (2005). *The expanded family life cycle: Individual, family and social perspectives*. Boston, MA, USA: Allyn & Bacon.
- de Labra, C., Millán-Calenti, J. C., Buján, A., Núñez-Naveira, L., Jensen, A. M., Peersen, M. C., . . . Maseda, A. (2015). Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 60(3), 380-388. doi:10.1016/j.archger.2015.03.002
- Feeney, B. C., & Collins, N. L. (2003). Motivations for caregiving in adult intimate relationships: Influences on caregiving behavior and relationship functioning. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29(8), 950-968. doi:10.1177/0146167203252807
- Fernandes, A. (1997). *Velhice e Sociedade: Demografia, família e políticas sociais em Portugal*. Oeiras, Portugal: Celta Editora.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisbon, Portugal: Climepsi Editores.
- Kim, Y., Wellisch, D. K., Spillers, R. L., & Crammer, C. (2007). Psychological distress of female cancer caregivers: Effects of type of cancer and caregivers' spirituality. *Supportive Care in Cancer*, 15(12), 1367-1374.
- King, D. A., & Wynne, L. C. (2004). The emergence of "family integrity" in later life. *Family Process*, 43(1), 7-21. doi:10.1111/j.1545-5300.2004.04301003.x
- Leone, S. (1997). *A doença terminal como problema bioético*. Hospitalidade. Telhal.
- Marques, F. D., & Sousa, L. (2011). Trajetórias e vida de pessoas idosas ex-emigrantes Portugueses: A construção da integridade familiar. *Kairós Gerontologia*, 14(3), 3-25.
- Marques, F. D., & Sousa, L. (2012a). Agregado familiar de casais idosos: Estrutura, dinâmicas e valores. *Kairós Gerontologia*, 15(1), 177-198.
- Marques, F. D., & Sousa, L. (2012b). Integridade familiar: Especificidades em idosos pobres. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(52), 207-216. doi:10.1590/S0103-863X2012000200007
- Marques, F. D. (2013). *Famílias envelhecidas: Percursos e diversidade* (Unpublished doctoral thesis). Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal.
- Mendes, G. D., Miranda, S. M., & Borges, M. M. (2010). Saúde do cuidador de idosos: Um desafio para o cuidado. *Revista Enfermagem Integrada - Unileste-MG*, 3(1), 408-421. Retrieved from <https://www.unilestemg.br/enfermagemintegrada/artigo/v3/04-saude-cuidador-idosos-desafio.pdf>
- Messias, D. (2005). *A experiência da família frente ao idoso com câncer* (Unpublished doctoral thesis). Escola de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brazil.

- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Moreira, I. (2006). *O doente terminal em contexto familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família* (2nd ed.). Coimbra, Portugal: Formasau.
- National Alliance for Caregiving. (2015). *Caregiver profile: The caregiver age 75 and older*. Retrieved from http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2015/05/Caregiving-in-the-US-2015_75orOlder_CGProfile.pdf
- Newton, N. J., Herr, J. M., Pollack, J. I., & McAdams, D. P. (2014). Selfless or selfish? Generativity and narcissism as components of legacy. *Journal of Adult Development, 21*(1), 59-68. doi:10.1007/s10804-013-9179-1
- Oliveira, A., & Caldana, R. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade, 21*(3), 675-685. doi:10.1590/S0104-12902012000300013
- Paul, C., & Fonseca, M. A. (2005). *Envelhecer em Portugal: Psicologia, saúde e prestação de cuidados* (1st ed.). Lisbon, Portugal: Editora Climepsi Editores.
- Remedios, C., Thomas, K., & Hudson, P. (2011). *Psychosocial and bereavement support for family caregivers of palliative care patients: A review of the empirical literature* (Report, Centre for Palliative Care, St Vincent's Hospital & Collaborative Centre of the University of Melbourne). Retrieved from <https://engonetpc.blob.core.windows.net/assets/uploads/files/Assets/Psychosocial%20and%20Bereavement%20Support2011%20.pdf>
- Rolo, L. (2009). *Sobrecarga e satisfação com a vida: A percepção dos cuidadores informais de idosos* (Unpublished master's thesis). Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal.
- Silva, A., Marques, F., Santos, L., & Sousa, L. (2011). Construindo a integridade familiar na velhice. *Psicologica, 3*(53), 5-11.
- Slater, C. L. (2003). Generativity versus stagnation: An elaboration of Erikson's adult stage of human development. *Journal of Adult Development, 10*(1), 53-65. doi:10.1023/A:1020790820868
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice*. Porto, Portugal: Editora Ambar.
- Sousa, L., Patrão, M., & Vicente, H. (2012). Famílias e envelhecimento: O último estágio do ciclo de vida. In C. Paul & O. Ribeiro (Eds.), *Manual de Gerontologia – Aspectos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento* (pp. 255-271). Lisbon, Portugal: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Sousa, L., Relvas, A. P., & Mendes, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica* (Cadernos Climepsi Saúde, 1st ed.). Lisbon, Portugal: Climepsi Editores.
- Sousa, L., Silva, A., Marques, F., & Santos, L. (2009). *Constructing family integrity in later life*. In L. Sousa (Ed.), *Families in later life*. Hauppauge, NY, USA: Nova Science Publishers.