

Catarina Afonso



# Reconstrução da vida quotidiana:

Experiência vivida do pós-cuidador familiar

Catarina Afonso



# Reconstrução da vida quotidiana:

Experiência vivida do pós-cuidador familiar

**Editora chefe**

Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

**Editora executiva**

Natalia Oliveira

**Assistente editorial**

Flávia Roberta Barão

**Bibliotecária**

Janaina Ramos

**Projeto gráfico**

Bruno Oliveira

Camila Alves de Cremo

Luiza Alves Batista

Natália Sandrini de Azevedo

**Imagens da capa**

iStock

**Edição de arte**

Luiza Alves Batista

2022 by Atena Editora

Copyright © Atena Editora

Copyright do texto © 2022 Os autores

Copyright da edição © 2022 Atena Editora

Direitos para esta edição cedidos à Atena Editora pelos autores.

Open access publication by Atena Editora



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição Creative Commons. Atribuição-Não-Comercial-Não-Derivativos 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

O conteúdo do texto e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva da autora, inclusive não representam necessariamente a posição oficial da Atena Editora. Permitido o *download* da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos a autora, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Todos os manuscritos foram previamente submetidos à avaliação cega pelos pares, membros do Conselho Editorial desta Editora, tendo sido aprovados para a publicação com base em critérios de neutralidade e imparcialidade acadêmica.

A Atena Editora é comprometida em garantir a integridade editorial em todas as etapas do processo de publicação, evitando plágio, dados ou resultados fraudulentos e impedindo que interesses financeiros comprometam os padrões éticos da publicação. Situações suspeitas de má conduta científica serão investigadas sob o mais alto padrão de rigor acadêmico e ético.

**Conselho Editorial****Ciências Biológicas e da Saúde**

Profª Drª Aline Silva da Fonte Santa Rosa de Oliveira – Hospital Federal de Bonsucesso

Profª Drª Ana Beatriz Duarte Vieira – Universidade de Brasília

Profª Drª Ana Paula Peron – Universidade Tecnológica Federal do Paraná

Prof. Dr. André Ribeiro da Silva – Universidade de Brasília

Profª Drª Anelise Levay Murari – Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás



Prof. Dr. Cirêno de Almeida Barbosa – Universidade Federal de Ouro Preto  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Daniela Reis Joaquim de Freitas – Universidade Federal do Piauí  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Débora Luana Ribeiro Pessoa – Universidade Federal do Maranhão  
Prof. Dr. Douglas Siqueira de Almeida Chaves – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro  
Prof. Dr. Edson da Silva – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth Cordeiro Fernandes – Faculdade Integrada Medicina  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Eleuza Rodrigues Machado – Faculdade Anhanguera de Brasília  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Eysler Gonçalves Maia Brasil – Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira  
Prof. Dr. Ferlando Lima Santos – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Fernanda Miguel de Andrade – Universidade Federal de Pernambuco  
Prof. Dr. Fernando Mendes – Instituto Politécnico de Coimbra – Escola Superior de Saúde de Coimbra  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Gabriela Vieira do Amaral – Universidade de Vassouras  
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria  
Prof. Dr. Helio Franklin Rodrigues de Almeida – Universidade Federal de Rondônia  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Iara Lúcia Tescarollo – Universidade São Francisco  
Prof. Dr. Igor Luiz Vieira de Lima Santos – Universidade Federal de Campina Grande  
Prof. Dr. Jefferson Thiago Souza – Universidade Estadual do Ceará  
Prof. Dr. Jesus Rodrigues Lemos – Universidade Federal do Piauí  
Prof. Dr. Jônatas de França Barros – Universidade Federal do Rio Grande do Norte  
Prof. Dr. José Aderval Aragão – Universidade Federal de Sergipe  
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Juliana Santana de Curcio – Universidade Federal de Goiás  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Lívia do Carmo Silva – Universidade Federal de Goiás  
Prof. Dr. Luís Paulo Souza e Souza – Universidade Federal do Amazonas  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande  
Prof. Dr. Marcus Fernando da Silva Praxedes – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Tatiane Gonçalves Sá – Universidade do Estado do Pará  
Prof. Dr. Maurilio Antonio Varavallo – Universidade Federal do Tocantins  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Mylena Andréa Oliveira Torres – Universidade Ceuma  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Natiéli Piovesan – Instituto Federaci do Rio Grande do Norte  
Prof. Dr. Paulo Inada – Universidade Estadual de Maringá  
Prof. Dr. Rafael Henrique Silva – Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Regiane Luz Carvalho – Centro Universitário das Faculdades Associadas de Ensino  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Renata Mendes de Freitas – Universidade Federal de Juiz de Fora  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Sheyla Mara Silva de Oliveira – Universidade do Estado do Pará  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Suely Lopes de Azevedo – Universidade Federal Fluminense  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa da Fontoura Custódio Monteiro – Universidade do Vale do Sapucaí  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Welma Emídio da Silva – Universidade Federal Rural de Pernambuco



# Reconstrução da vida cotidiana: experiência vivida do pós-cuidador familiar

**Diagramação:** Natália Sandrini de Azevedo  
**Correção:** Yaidy Paola Martinez  
**Indexação:** Amanda Kelly da Costa Veiga  
**Revisão:** Tacyana Muniz Caldonazzo  
**Autora:** Catarina Inês Costa Afonso

## Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A257 Afonso, Catarina Inês Costa  
Reconstrução da vida cotidiana: experiência vivida do pós-cuidador familiar / Catarina Inês Costa Afonso. – Ponta Grossa - PR: Atena, 2022.

Formato: PDF  
Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader  
Modo de acesso: World Wide Web  
Inclui bibliografia  
ISBN 978-65-258-0770-6  
DOI: <https://doi.org/10.22533/at.ed.706222810>

1. Famílias. 2. Enfermagem. 3. Fenomenologia. Afonso, Catarina Inês Costa. II. Título.

CDD 306.8

Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

**Atena Editora**  
Ponta Grossa – Paraná – Brasil  
Telefone: +55 (42) 3323-5493  
[www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br)  
[contato@atenaeditora.com.br](mailto:contato@atenaeditora.com.br)



## DECLARAÇÃO DA AUTORA

A autora desta obra: 1. Atesta não possuir qualquer interesse comercial que constitua um conflito de interesses em relação ao conteúdo publicado; 2. Declara que participou ativamente da construção dos respectivos manuscritos, preferencialmente na: a) Concepção do estudo, e/ou aquisição de dados, e/ou análise e interpretação de dados; b) Elaboração do artigo ou revisão com vistas a tornar o material intelectualmente relevante; c) Aprovação final do manuscrito para submissão.; 3. Certifica que o texto publicado está completamente isento de dados e/ou resultados fraudulentos; 4. Confirma a citação e a referência correta de todos os dados e de interpretações de dados de outras pesquisas; 5. Reconhece ter informado todas as fontes de financiamento recebidas para a consecução da pesquisa; 6. Autoriza a edição da obra, que incluem os registros de ficha catalográfica, ISBN, DOI e demais indexadores, projeto visual e criação de capa, diagramação de miolo, assim como lançamento e divulgação da mesma conforme critérios da Atena Editora.



## DECLARAÇÃO DA EDITORA

A Atena Editora declara, para os devidos fins de direito, que: 1. A presente publicação constitui apenas transferência temporária dos direitos autorais, direito sobre a publicação, inclusive não constitui responsabilidade solidária na criação dos manuscritos publicados, nos termos previstos na Lei sobre direitos autorais (Lei 9610/98), no art. 184 do Código Penal e no art. 927 do Código Civil; 2. Autoriza e incentiva os autores a assinarem contratos com repositórios institucionais, com fins exclusivos de divulgação da obra, desde que com o devido reconhecimento de autoria e edição e sem qualquer finalidade comercial; 3. Todos os e-book são *open access*, *desta forma* não os comercializa em seu site, sites parceiros, plataformas de *e-commerce*, ou qualquer outro meio virtual ou físico, portanto, está isenta de repasses de direitos autorais aos autores; 4. Todos os membros do conselho editorial são doutores e vinculados a instituições de ensino superior públicas, conforme recomendação da CAPES para obtenção do Qualis livro; 5. Não cede, comercializa ou autoriza a utilização dos nomes e e-mails dos autores, bem como nenhum outro dado dos mesmos, para qualquer finalidade que não o escopo da divulgação desta obra.



À minha família, lugar de amor e porto de abrigo.

Aos meus filhos.

"So confident were in ourselves, and so impatient for our future to begin, that we did not allow such mundane problems to bother us for long."

Jane Hawkins (2008)

## AGRADECIMENTOS

A conquista deste trabalho é uma conquista de partilha. É graças a um esforço conjunto que o termino. À minha família e amigos, grata pela compreensão e apoio.

A minha gratidão profunda à Professora Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho e à Professora Doutora Maria Luísa d'Espiney, orientadoras deste trabalho. O término deste trabalho muito se deve ao seu apoio incondicional, saber, paciência e orientação na condução de todo o percurso. À Professora Luísa d'Espiney, pela paciência infinita, que nos momentos sempre certos, me estendeu a mão e caminhou ao meu lado.

Aos enfermeiros das Equipas de Cuidados Continuados Integrados pela disponibilidade e apoio. Aos participantes que aceitaram integrar este estudo. Estou-vos muito grata.

Um agradecimento especial às minhas amigas e colegas de profissão Inês Pereira e Isabel Nunes pela especial disponibilidade para a análise colaborativa e apoio ao longo deste percurso.

Ao Luís por reler pacientemente cada versão. Aos meus colegas de doutoramento pela partilha deste caminho.

Aos meus irmãos por me acompanharem na resiliência de persistir. Aos meus filhos, pela luz com que cada um ilumina a minha vida. Ao Filipe pela partilha da vida. Aos meus pais, a minha retaguarda, que continuam a acreditar nestes rasgos de impertinência de voar mais além. A todos o sentimento é de profunda gratidão.

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b> .....	<b>1</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>3</b>
<b>PARTE I: O PÓS-CUIDADOR FAMILIAR NO PALCO DA VIDA QUOTIDIANA</b>	<b>8</b>
O PERCURSO DO PÓS-CUIDADOR FAMILIAR .....	8
De cuidador a pós-cuidador familiar .....	9
Processo de reconstrução do pós-cuidador familiar.....	18
A VIDA QUOTIDIANA E O PÓS-CUIDADOR FAMILIAR.....	23
Vida quotidiana, palco de reconstrução .....	23
Reconstrução da vida quotidiana do pós-cuidador familiar - foco de atenção de enfermagem .....	25
<b>PARTE II: O OLHAR PELA EXPERIÊNCIA</b> .....	<b>29</b>
O PERCURSO DE INVESTIGAÇÃO .....	29
Questão de partida e objetivos .....	29
Escolha da metodologia -Análise Interpretativa Fenomenológica- .....	30
Critérios de inclusão e exclusão .....	37
Aproximação aos participantes .....	37
Condução e descrição do processo de entrevista.....	38
Considerações éticas do estudo .....	40
O ENCONTRO COM OS PARTICIPANTES E O PROCESSO DE ANÁLISE.....	42
Arminda .....	44
Zita .....	45
José .....	46
Emília.....	47
Ana .....	49
Rosa .....	50
Josefa .....	51
Manuel .....	53
Fátima.....	54

Zélia .....	55
Isabel .....	57
Processo de análise .....	58
<b>PARTE III: PELA VOZ DE QUEM CUIDOU E RECONSTRÓI O QUOTIDIANO .....</b>	<b>63</b>
<i>The Starry Night</i> , A IMAGEM DE RECONSTRUÇÃO .....	63
RELAÇÃO COM AS MEMÓRIAS DE CUIDAR .....	66
Pus a minha vida completamente para trás.....	69
Quem cuida não pára.....	72
Tive uma sensação de impotência.....	76
RELAÇÃO CONSIGO NUM QUOTIDIANO EM MUDANÇA.....	78
Só tenho é solidão, não dá para fugir .....	80
A casa é o meu mundo.....	83
O quotidiano já não é o mesmo, eu não sou o mesmo .....	85
RELAÇÃO COM O REGRESSO AO MUNDO E À VIDA .....	88
O sofrimento vai buscar a gente .....	90
Senti aquele vazio .....	92
Fui-me conformando .....	94
RELAÇÃO COM OS DESAFIOS E INCERTEZAS DE FUTURO .....	96
Desfiz todo o meu sofrer .....	98
Só vivo um dia de cada vez .....	101
Tenho de construir futuro.....	104
Reflexos das experiências em mim.....	108
Reflexos das experiências dos participantes .....	110
Reflexos das experiências para a enfermagem.....	115
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>128</b>
APÊNDICE I.....	128
APÊNDICE II.....	129
APÊNDICE III.....	129
<b>SOBRE A AUTORA.....</b>	<b>132</b>

## RESUMO

Pensar o pós-cuidador familiar é reconhecer a complexidade da trajetória de cuidar. Embora a experiência de cuidar tenha sido amplamente explorada, da experiência do pós-cuidador pouco se sabe, o fenómeno da reconstrução da vida quotidiana é fundamental para compreender a retoma da vida do pós-cuidador familiar. Esta investigação partiu da questão: Qual a experiência vivida do pós-cuidador na reconstrução da vida quotidiana? E tem como objetivo compreender a experiência vivida do pós-cuidador de reconstrução da vida quotidiana. Com este conhecimento pretende-se: iluminar, a partir do ponto de vista dos pós-cuidadores, o sentido que estes atribuem ao cuidar na reconstrução da vida quotidiana; compreender como reestruturam os pós-cuidadores a vida quotidiana a partir do falecimento da pessoa cuidada; explorar as dimensões que os pós-cuidadores consideram essenciais para a reconstrução da vida quotidiana. Este estudo situa-se numa metodologia fenomenológica de desenho interpretativo enraizada na Abordagem Fenomenológica Interpretativa. Foram envolvidos 11 participantes anteriormente acompanhados por uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados. Foi realizada uma entrevista, em profundidade não estruturada, conduzindo os participantes a partilhar momentos significativos de reconstrução da sua vida quotidiana, após o falecimento da pessoa cuidada. O fenómeno de reconstrução da vida quotidiana dos participantes desvela-se no dinamismo da simultânea relação, com o passado, recordando o que foi vivido, com o presente, no reconhecimento de si, na resposta em permanência ao regresso ao mundo e à vida e, com o futuro vislumbrando um imaginário de desafios e de incertezas. É no quotidiano que os participantes se reencontram consigo, com os outros e com o mundo. Através deste estudo, os enfermeiros poderão aceder à experiência vivida destes pós-cuidadores e desafiar-se na prestação de cuidados, valorizando a perícia na atenção, melhorando a sua intervenção assistencial. Poder-se-á desafiar as Equipas de Cuidados Continuados Integrados nas Unidades de Cuidados à Comunidade a reforçar redes de apoio aos pós-cuidadores familiares com ligação e envolvimento dos parceiros e recursos sociais.

**PALAVRAS-CHAVE:** Pós-cuidador familiar, Vida quotidiana, Experiência vivida, Enfermagem, Fenomenologia.

## ABSTRACT

Thinking about The family's post-caregiver is recognizing The complexity inherent to The trajectory of care. Although The experience of caring has been widely explored, little is known about The experience of The post-caregiver, The reconstruction of Their daily life is essential to understand The resumption of life of The family's post-caregiver. This investigation started from The question: What is The post-caregivers' experience in The reconstruction of Their daily life? It aims to understand The post-caregivers' experience in The reconstruction of Their daily life. With this knowledge it is intended: to illuminate, from The point of view of The post-caregivers, The meaning that They attribute to care in Their reconstruction of daily life; to understand how post-caregivers restructure Their daily lives after The death of The person that They had taken care of; to explore The dimensions that post-caregivers consider essential to reconstruct Their daily life. This study is based on a phenomenological methodology with an interpretive design embedded in The Interpretative Phenomenological Approach. The eleven participants had been previously accompanied by an Integrated Continuous Care Team. An in-depth, unstructured interview was conducted, enabling participants to share significant moments after The decease of The person They had taken care of and to share how They reconstruct Their daily life. The phenomenon of reconstruction daily life of this participants' is revealed in The dynamic of The simultaneous relationship: with The past, recalling what was experienced, with The present, in The recognition of The self as well as in Their continuous response as They return to The world and to life and, with The future, envisioning an imaginary of challenges and uncertainties. It is in everyday life that participants are reconnected with Themselves, with oThers and with The world. Through this study, nurses will be able to access The lived experience of These post- caregivers and to challenge Themselves in The way They provide care, valuing The expertise to pay attention, improving Their intervention in presence. The Integrated Continuous Care Teams in The Community Care Units could be challenged to strengThen support networks for family's post-caregivers in cooperation with oTher partners and social resources.

**KEYWORDS:** Post-family caregiver, Daily life, Lived experience, Nursing, Phenomenology.

## INTRODUÇÃO

O pós-cuidador familiar foi cuidador num determinado momento da sua vida, o que levou a que prescindisse de si próprio e ficasse com a vida em suspenso para viver em função de alguém que dependia de si no apoio e suporte da vida. No momento em que deixa de cuidar e volta a si, à vida que deixou suspensa, tudo muda: as pessoas, os interesses, as obrigações, a vontade e o próprio também se transforma, como se fosse um estranho na sua própria vida. Ao retomar a vida, não volta ao ponto onde ficou quando se tornou cuidador, vê-se num ponto inesperado, e em simultâneo tem o processo de luto da pessoa que perdeu e o processo da sua reconstrução.

O percurso do pós-cuidador tem uma história, inclusa na trajetória de cuidar, desde a fase de suporte mínimo (pré cuidado), atravessando a fase de maior suporte (cuidado ativo), até à fase de cessação de cuidados (pós-cuidado), o mesmo evolui num *continuum* de mudanças e transições que marcam a experiência do cuidador familiar. Na trajetória de cuidar, desde que se tornou cuidador e deixou de cuidar, tinha contacto com a rede de cuidados de saúde pela necessidade de vigilância da pessoa cuidada. Mas, quando deixa de cuidar, a rede desconecta-se de si, o pós-cuidador fica desamparado no reencontro consigo e na reconstrução da sua vida. Nesse momento, há uma interrupção no contacto entre a rede de cuidados de saúde e o pós-cuidador. E é o hiato de desamparo que provoca em mim inquietação. O que acontece ao pós-cuidador, como se reconstrói e retoma a vida? O que pode a enfermagem oferecer ao pós-cuidador? Ao refletir sobre isto pude identificar um conjunto de experiências pessoais, de conhecimentos e de valores em torno do que para mim se desenhava como ponto de partida para um tema a investigar.

Faz parte da minha história de vida, ver alguém a cuidar de outro dependente e/ doente, na verdade, é uma memória que me acompanha desde a infância, poderia até dizer que é um valor familiar. A escolha pelo estudo e exercício de enfermagem acontece no âmago daquilo que hoje reconheço como sentido de vida, estar com e para os outros. Ainda no percurso académico inicial de formação, cruzei com cuidadores em contexto de estágio, que inscreveram perícia na forma de pensar no cuidado informal familiar. Recordo situações em ambiente hospitalar em que me debati pela integração de cuidadores familiares na prestação de cuidados, na altura com alguma dificuldade, o que me provocou inquietação. Já no exercício profissional, tenho cruzado com muitos cuidadores familiares e a experiência de contacto com cada um tem-me mostrado um universo de cuidares cheio de particularidades e diversidades. Na última década, tenho prestado cuidados no domicílio, numa equipa de cuidados continuados integrados, com a experiência abençoada de privar com pessoas doentes e com os seus cuidadores familiares no íntimo das suas casas. Ao entrar na casa das pessoas e fazer parte das suas rotinas, tornou-me parte de um processo

de estar no cuidar absolutamente gratificante.

O interesse no pós-cuidador familiar nasce no acompanhamento do cuidador familiar pela trajetória de cuidar. O que acontece quando o cuidador pára de cuidar? Um dia a dia até então ocupado pelo cuidar, agora sem ocupação, como será que o pós-cuidador se reconstrói? Será que a ausência de cuidar deixa marcas? Será que a aprendizagem tem algum impacto? Porque não prolongar o apoio após o falecimento?

A experiência de partilha com os cuidadores familiares leva-me a dizer que para muitos, ser cuidador familiar é parte integral da vida por manifestação de amor e sentido de vida, e em simultaneidade, para outros, pode ser fazer aquilo que era esperado ou imposto por outrem. E é pela experiência de inúmeros contatos com cuidadores familiares que me deparo com a interrupção do contato. Após meses e, em alguns casos, anos de contacto, ocorre a interrupção, perdemos o contacto com os cuidadores. Embora, em alguns se mantenha um certo apoio no processo de luto (algumas equipas de saúde têm um apoio estruturado, nomeadamente nos cuidados paliativos), na generalidade, perde-se o contato com os cuidadores, o que deixa um vazio na transição de cuidador a pós-cuidador familiar. Perde-se o rasto aos pós-cuidadores e a um saber que poderia ser um recurso na compreensão da trajetória do cuidar ou mesmo um testemunho para outros cuidadores. O que será que fazem, para onde e com quem se apoiam? Esta evidência foi agravando a minha inquietação face ao pós-cuidador familiar e conduziu-me à vontade de procurar conhecer melhor quem é e como se reconstrói no dia-a-dia.

Na verdade, o meu percurso profissional e a experiência pessoal de múltiplas vivências de cuidar, permitiram que o olhar para a trajetória do cuidador familiar ganhasse amplitude e reconhecesse que depois da cessação de cuidados, a trajetória de cuidar continua, agora na fase de pós cuidado. Na fase de pós-cuidado, acontece um percurso que requer atenção e compreensão, especialmente no quotidiano, lugar onde acontece a reconstrução da vida e a reconexão com o mundo em redor.

Todas estas inquietações foram iluminando um caminho a cumprir. Era tempo de escutar o cuidador familiar com centralidade nele próprio, dando foco ao seu percurso no cuidar. A preocupação foi ganhando forma na pessoa que cuidou e deixou de cuidar e se tornou pós-cuidador familiar, afunilando-se no fenómeno da reconstrução do quotidiano.

Em relação ao cuidador familiar, a literatura concentra-se na fase ativa de cuidar, em que o cuidador familiar exerce um papel ativo nos cuidados e está em permanente articulação com as equipas de saúde. No entanto, a trajetória de cuidar, após o falecimento da pessoa cuidada, entra na fase de pós cuidado, em que o cuidador se torna pós-cuidador. Neste fenómeno há uma dispersão na literatura, que se centra no cuidador enlutado,

permanecendo na sombra o percurso do pós-cuidador.

O aumento da esperança média de vida para 80,3 (Pordata, 2017), e o agravamento do índice de envelhecimento de 127,8 (Instituto Nacional de Estatística, 2011), perspectiva o aumento de pessoas dependentes e a necessidade crescente de cuidadores familiares e, progressivamente, o aumento de pós-cuidadores. Entende-se que, socialmente, o cuidador familiar tenha ganho relevância na última década, não só pelas alterações demográficas e sociais emergentes, mas também pelo facto de, culturalmente, a rede familiar ser a retaguarda da necessidade do cuidar. Tudo isto tem dado forma à figura do cuidador familiar e feito emergir o desenvolvimento de políticas de saúde adaptadas e de proteção do papel do cuidador. Esta preocupação tem-se estendido à Europa, que tem criado grupos de trabalho dedicados ao cuidador familiar. O Overview Report – Caring and Post Caring in Europe (2010) designa que ser cuidador familiar se refere a qualquer familiar, parceiro, amigo, vizinho que tem uma relação pessoal significativa a quem providencia assistência sem remuneração, sendo que o alvo de cuidados se encontra em situação de fragilidade, dependência, deficiência e/ou doença. O mesmo relatório designa o pós-cuidador familiar e propõe apoio social.

Em Portugal, nos últimos anos, têm emergido movimentos sociais de apoio ao cuidador familiar que têm reclamado o reconhecimento, proteção e apoio ao cuidado familiar. Recentemente, muitas associações de apoio aos cuidadores têm recorrido aos meios de comunicação social para partilhar histórias de vida com objetivo de procurar a atenção política necessária para legislar apoio concreto. Em setembro de 2019, a Assembleia da República aprovou o Estatuto do Cuidador Informal e alterou o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social. A referida lei (Diário da República Eletrónico, 2019) define o estatuto do Cuidador Informal, e regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo medidas de apoio. A lei apresenta-se como inovadora face ao posicionamento legal, até então, completamente ausente, face ao cuidado. No entanto, todo o apoio decretado é mediante o ato de cuidar. Após o falecimento termina todo o apoio social. O cuidador familiar deixa ser foco de atenção, inclusivamente de forma legal, após o falecimento da pessoa cuidada. A vulnerabilidade reconhecida ao cuidador desaparece após o falecimento. O cuidador torna-se pós-cuidador familiar com uma herança de cuidar que faz parte da sua história de vida, contudo isso não é contemplado legalmente. A acessibilidade aos cuidados de saúde também se altera. Na verdade, o cuidador familiar desaparece do radar, deixa de ser cuidador e retoma o fluxo geral da saúde como utente. Ora, a inquietação nasce exatamente deste hiato que acontece após o falecimento da pessoa cuidada. O que acontece ao cuidador? Como se ajusta? Como se reconstrói num dia a dia também diferente?

Há um posicionamento, numa perspetiva humanista, em que a enfermagem se preocupa com a procura de verdades ocultas e de novos critérios, a convicção de cuidar é mobilizar, potencializar tudo o que vive na pessoa, com vista ao sentido e funcionalidade (Colliére, 1999). Deste modo e porque a busca de saber foi emergindo num paradigma indutivo, o caminho metodológico foi-se concretizando numa raiz fenomenológica.

O desenvolvimento do estudo do pós-cuidador familiar pode contribuir para o desenvolvimento da disciplina de enfermagem não só porque permite a compreensão da trajetória de cuidar, mas também para conhecer as necessidades, os aspetos facilitadores e os obstáculos encontrados pelo pós-cuidador na trajetória do pós-cuidado. Este conhecimento pode abrir caminho para uma oferta de cuidados de enfermagem na transição de cuidador para pós-cuidador.

A narrativa do pós-cuidador pode ser uma ferramenta estrutural na aceção ao significado de se tornar pós-cuidador familiar, isto é, dar voz às necessidades, recursos, dificuldades e estratégias de quem a experiencia. Aceder ao mundo íntimo do pós-cuidador é o caminho para encontrar os significados da experiência. Será necessário dar voz aos pós-cuidadores, conhecer as suas necessidades. Só assim será possível conhecer a trajetória do pós-cuidador na construção da vida diária e demonstrar a necessidade empírica de estruturação de um apoio formal aos pós-cuidadores, que poderá ser um recurso no apoio de cuidadores na fase de cuidado ativo para abrir caminhos a uma intervenção de enfermagem constante e reconfortante.

A conjugação de todas estas reflexões, inquietações e experiências pessoais e profissionais criou a matriz de problematização que deu origem a este trabalho. Tudo isto constitui-se no meu contexto de partida. A vontade é conhecer o pós-cuidador familiar e como este se reconstrói no quotidiano. No decorrer deste trabalho, pretende-se desocultar a reconstrução do pós-cuidador familiar no seu dia-a-dia, acreditando que é no quotidiano que a pessoa se reconhece e se relaciona com os outros e com o mundo.

Este estudo, que agora apresento, é de abordagem qualitativa, o propósito a investigar é a compreensão da experiência vivida do pós-cuidador familiar na reconstrução da vida quotidiana. Pretende-se poder, contribuir para: descrever, do ponto de vista do pós-cuidador, o sentido que atribui à experiência de cuidar na reconstrução da vida quotidiana; compreender a experiência vivida de reconstrução da vida quotidiana do pós-cuidador; compreender, do ponto de vista do pós-cuidador, as dimensões que considera essenciais para a reconstrução da vida quotidiana. A desocultação do fenómeno permitirá, à posteriori, convidar os enfermeiros a refletir nas práticas e eventualmente desenvolver um apoio formal e organizado na trajetória de pós cuidado direcionando os pós-cuidadores familiares para estratégias positivas.

Tendo em consideração o objetivo de investigação, o estudo inscreve-se dentro de um paradigma interpretativo. Pretende-se seguir uma abordagem qualitativa, de desenho fenomenológico interpretativo. Na procura do método para melhor responder ao propósito de encontrar o sentido que o pós-cuidador atribui, escolheu-se a Análise Interpretativa Fenomenológica (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Esta escolha prende-se ao posicionamento epistemológico da questão de partida e ao foco que se pretende aceder, por um lado ao sentido que o pós-cuidador atribui à reconstrução da vida quotidiana e por outro compreender como o é salientado no seu mundo vivido.

Acederam a participar no estudo onze pós-cuidadores. Foi a partir das narrativas da sua experiência vivida, que se acedeu à compreensão do fenómeno da reconstrução da vida quotidiana.

Desde modo, convida-se o leitor a indagar no trabalho que se apresenta, começando pela Parte I onde se faz um enquadramento teórico que pela literatura clarifica o percurso do pós-cuidador familiar, mostrando conceptualmente o seu processo de reconstrução, na vida quotidiana. Segue-se a Parte II dedicada ao processo metodológico, à apresentação do percurso de investigação, ao encontro com os participantes e ao processo de análise. A Parte III explana a estrutura da experiência vivida dos participantes na reconstrução da vida quotidiana, a partir da imagem *Starry Night* de Van Gogh. Por fim, chega-se aos reflexos da discussão e aqui são explanadas as conclusões encontradas no decorrer do estudo. São também discutidos os reflexos na investigadora, e os reflexos no estudo e no desenvolvimento da disciplina de enfermagem, bem como na prática dos cuidados à luz do pensamento de Watson (2002) e Parse (2006, 2001, 1997).

A quem inicia a sua leitura e percorre estas páginas, inspiradas em Mia Couto e nas pessoas que subitamente se tornaram pós-cuidadores, desejo uma viagem magnífica ao encontro do outro, pela reflexão de estar com o outro, de o ouvir e de perspetivar construir, em conjunto com o outro, projetos de saúde.

# PARTE I: O PÓS-CUIDADOR FAMILIAR NO PALCO DA VIDA QUOTIDIANA

(Escre) ver-me

Nunca escrevi Sou  
Apenas um tradutor de silêncios A vida  
Tatuou-me nos olhos Janelas  
Em que me transcrevo e apago Sou  
Um soldado Que se apaixonou  
Pelo inimigo que vai matar

Fevereiro 1985

Mia Couto, in Raiz de Orvalho e outros poemas (2001)

O dia é intenso, as horas repletas de rotinas e preocupações centradas no bem-estar de alguém que precisa de ser cuidado. Na leitura de cada acordar, no decifrar de mensagens nas expressões dia após dia, o cuidador familiar é um tradutor de silêncios. A dedicação a alguém é uma escolha que muda a vida. E a vida vai tatuando os olhos com a experiência de cuidar. Quando tudo isto termina, o cuidador familiar torna-se pós-cuidador. No palco da vida quotidiana em que a pessoa se conhece, se relaciona com os outros e com o mundo, o pós-cuidador familiar retoma a vida que ficou em suspenso. A reconstrução acontece num quotidiano em constante mudança, tal como escreve Mia Couto.

## O PERCURSO DO PÓS-CUIDADOR FAMILIAR

O percurso do pós-cuidador familiar tem um registo de traduções de silêncios (Mia Couto) inscritos numa história de cuidar. Pensar no pós-cuidador familiar, incluso no percurso de cuidar, é incorporar a perspetiva de Aneshensel et al (1995), que descreve o movimento do cuidador familiar numa trajetória de cuidar de forma ampla. Aneshensel et al (1995) identifica 3 fases na trajetória de cuidar: pré cuidado (fase definida pelo mínimo suporte do cuidador ao alvo de cuidados); cuidado ativo (referente ao período de mais suporte, onde decorrem fatores *role stressantes* e efeitos de bem-estar para o cuidador) e, por fim, pós cuidado (fase referente ao período em que o cuidador termina a prestação de cuidados por institucionalização do alvo de cuidados ou por morte do mesmo).

Na perspetiva de Aneshensel et al (1995), a trajetória de cuidar representa demandas

e situações contínuas em mudança incorporadas nas rotinas de vida diária, que segundo o mesmo autor, infere três etapas na adaptação ao papel de cuidador informal: a aquisição do papel (*role acquisition*), que se caracteriza pela necessidade de assunção do papel, das obrigações e responsabilidades; a assunção do papel (*role enactment*), que representa o desempenho de tarefas, podendo ou não envolver a articulação com o apoio formal (instituições de apoio); e, por fim, a libertação do papel (*role disengagement*), que consiste no término da prestação informal de cuidados, após o falecimento do alvo de cuidados e marca o reajustamento à vida que se segue.

## De cuidador a pós-cuidador familiar

Pensar em cuidar é pensar numa atividade milenar e universal que acompanha a história da humanidade, na verdade, cuidar é promover a vida de alguém em situação de fragilidade. Sempre que há fragilidade o homem cuida. Na definição de cuidar encontramos aquilo que Collière (1999) identificou como a essência que permite a alguém com dificuldade física e/ou psicoafectiva enfrentar a vida quotidiana. No ato de cuidar encontramos o cuidador, aquele cujo foco é outro que depende de si. Porque cuidar é humano, esta escolha é pessoal e repleta de fatores que determinam o próprio cuidador. Tornar-se cuidador familiar é uma experiência complexa e multifatorial (Pereira, 2011). No entanto, é de referir diferentes aspetos consoante a cultura e a época histórica que caracterizam a forma de cuidar. Ainda assim, cuidar sempre foi atribuído à atividade feminina, sendo esperado das mulheres a capacidade de cuidar (Fernandes; 2009).

Segundo Pereira (2011, p.30), tornar-se cuidador reveste-se de incerteza e confusão “ não só das reservas que se podem colocar no que diz respeito à evolução do estado de saúde do familiar doente, como quanto à capacidade própria para desempenhar esse papel”. O papel de cuidador familiar é aprendido e vivido ao longo da vida pela e na experiência, a habilidade e o conhecimento são construídos no quotidiano. O ato de cuidar é extensivo, incorporado, às demais funções e papéis familiares (Guedes, 2011).

Para Cruz (2010), a designação de cuidador familiar combina quatro fatores designadamente o grau de parentesco (maioritariamente cônjuges), o género (na generalidade mulheres), a proximidade física (maioritariamente com quem convive o alvo de cuidados) e, por fim, a proximidade afetiva (predominantemente pela relação conjugal ou filial). Acrescenta-se que para alguns autores (Orzeck, 2016; Ume, 2010; Kim, 2009; Orzeck, Silverman, 2008), na decisão de se tornar cuidador, são aspetos determinantes o desejo e a vontade de cuidar, a disponibilidade (por estar em situação de desemprego ou a trabalhar em part-time), ser alvo de expectativas da família ou ter uma relação de intimidade, envolvência ou amor com o alvo de cuidados. Outros autores acrescentam, que o papel de

cuidador pode estar associado a um sentido de dever/obrigação e/ou a um ato de caridade ou de gratidão e/ou retribuição (Cruz, 2010). Segundo a National Alliance for Caregiving (2010), ser cuidador familiar, vai muito para além dos laços de consanguinidade. É alguém com uma relação pessoal significativa com a pessoa cuidada, como um companheiro, um vizinho ou um amigo, que desempenha um papel não remunerado.

Olhando para quem cuida, é essencial distinguir o cuidado formal (cuidado profissional desenvolvido fundamentalmente por enfermeiros) do cuidado informal ou familiar (atividade não remunerada proporcionada pela família ou amigos que surge perante a necessidade de dar resposta à dificuldade na realização das atividades de vida quotidiana) (Benjumea, 2004; Alves et al., 2015). Ser cuidador pode ter o alcance de tarefas mais simples tais como ajudar nas compras e limpeza da casa, a tarefas mais complexas tais como a substituição das atividades de vida diária, alimentar e/ou dar banho. O grau de dependência do alvo de cuidados pode afetar o tipo, número e intensidade das tarefas a realizar (Alves et al., 2015).

No que respeita aos cuidadores familiares, poder-se-á dizer que a definição está associada a uma relação pessoal significativa, independentemente do grau de parentesco, que providencia assistência sem remuneração, sendo que a pessoa cuidada se encontra em situação de fragilidade, dependência, deficiência e/ou doença (Hillery, 2013; Blum & Sherman, 2010; Organização Mundial da Saúde, 2008). Considerando tudo isto, em comum com todas as definições, está o facto de alguém assumir a responsabilidade do cuidado de outrem na sequência de dependência física e/ou cognitiva e de essa responsabilidade ser assumida como uma atividade não profissional e não remunerada (Pereira, 2011; Gil, 2010; Sequeira, 2010; Figueiredo, 2007).

Tornar-se cuidador familiar implica uma aprendizagem que permite a capacitação, mas também o desenvolvimento de habilidades que se afinam na perícia de ser cuidador. Sabendo que perante um processo de doença e/ou dependência o cuidador é incluso na unidade a cuidar pela equipa de saúde, toda essa aprendizagem é fundamental na otimização do cuidado familiar. A literatura alerta para que o caminho dos cuidadores familiares é percorrido de forma quase solitária, especialmente na tomada de decisão sobre o melhor cuidado, num contexto que se reconfigura e conduz à constante integração de novas experiências (Andrade, 2013). Acrescenta Ferreira et al (2010), que o cuidador familiar é a personagem invisível, centrado nas necessidades da pessoa cuidada, de tal modo, que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades. No dia-a-dia, o cuidador familiar experimenta dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio económico e falta de suporte emocional. Em muitas circunstâncias faz uma aprendizagem solitária ajustando-se ao contexto de cuidados (Ferreira et al., 2010).

A aquisição do papel de cuidador familiar remete para motivações sustentadas por inúmeras razões que Sousa et al (2004) identificam como por tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria conceção de vida e vivência de cada pessoa. Os mesmos autores remetem ainda para o facto de isso estar associado a dois tipos de deveres com fronteiras muito frágeis, o dever social e o dever moral. O dever social relacionado com o modelo de família tradicional; e o dever moral relacionado com aspetos de diversas origens, tais como: dar em troca, não se sentir culpado e o cumprimento de uma promessa feita (Sousa, et al., 2004).

Benjumea (2009), alerta ainda para o desgaste e sobrecarga inerente ao cuidar, que pode fragilizar a saúde dos cuidadores familiares, alertando para as desigualdades em saúde em comparação com a população geral. Sousa (et al., 2004) acrescentam que pelo facto do cuidador familiar se dedicar inteiramente ao seu alvo de cuidados, pode ver a sua saúde física e mental afetada, associada ao cansaço físico e à sensação de deterioração gradual do estado de saúde. Os mesmos autores, (Sousa et al., 2004), referem que os tempos livres e de lazer também aqui são subtraídos pela dedicação exigida ao cuidador, bem como a atividade profissional que pode ser alterada e/anulada, podendo a prestação de cuidados gerar problemas financeiros devido às despesas associadas à prestação de cuidados. Ainda os referidos autores identificam o sistema imunitário dos cuidadores com maior fragilidade face ao dos não cuidadores, reforçando a importância de um maior acompanhamento e vigilância.

Em Portugal e segundo as projeções do Instituto Nacional de Estatística (INE), para população residente no período compreendido entre 2012 e 2060, prevê-se um declínio populacional de 22% (10,5 milhões para 8,6 milhões de habitantes) e espera-se também alterações da estrutura etária da população, resultando num continuado e forte envelhecimento demográfico (Direção Geral da Saúde, 2014). O crescimento dos idosos é quatro vezes superior ao da população jovem, o que contribui para o agravamento de comunidades mais envelhecidas, agravando-se o fosso entre jovens e idosos (INE, 2011). De acordo com as projeções demográficas realizadas pelo Eurostat, para o período compreendido entre 2010 e 2060, a evolução da estrutura demográfica na união europeia deverá traduzir-se num aumento de cerca de 60% do rácio de dependência total.

Em relação ao período de 2001 a 2011, o índice de envelhecimento aumentou de 101,6 para 125,8 (INE, 2011), no entanto de 2011 a 2018 o aumento foi superior, com o indicador a ficar em 157,4. Nos restantes indicadores de envelhecimento, verifica-se um agravamento nos dados, mostrando que o envelhecimento marca a caracterização da população portuguesa. A população com 70 e mais anos representava 11% em 2001 e passou a representar 14% em 2011. Cerca de 17,8% (taxa de prevalência) da população

com 5 ou mais anos de idade declarou ter muita dificuldade, ou não conseguir realizar, pelo menos, uma das 6 atividades diárias (ver, ouvir, andar, memória/concentração, tomar banho/ vestir-se, compreender/fazer-se entender). Na população com 65 ou mais anos, este indicador atinge os 50%. O número de famílias unipessoais constituídas por uma pessoa idosa representa a grande maioria das famílias unipessoais e corresponde a cerca de 10% do total de famílias clássicas (INE, 2011).

Em Portugal, os indicadores de envelhecimento mostram evidente agravamento (Tabela 1), nomeadamente o índice de dependência total agravou-se na última década em 4%, aumentando de 48 em 2001, para 52 em 2011, com tendência a piorar caso não se verifique uma inversão da diminuição da natalidade. Este agravamento é resultado do aumento do índice de dependência de idosos que aumentou cerca de 21% na última década (DGS, 2014).

Anos	Índice de envelhecimento	Índice de dependência total	Índice de dependência de idosos
2001	101,6	48,5	24,4
2011	125,8	51,2	28,5
2018	157,4	54,9	33,6

Tabela 1 - Indicadores de envelhecimento segundo os Censos (Pordata, 2017)

O crescimento do número de famílias a viver em instituições de apoio social traduz a resposta da sociedade ao crescimento da população mais idosa. O acolhimento dos mais velhos, na residência dos filhos ou dos parentes, tem vindo progressivamente a ser substituído pela institucionalização do idoso em estabelecimentos vocacionados para o efeito. Das 90 637 pessoas a residir em estabelecimentos de apoio social a maioria são idosos e mulheres. A população com idade acima dos 70 anos é a mais representada no universo das pessoas que residem nestes estabelecimentos (INE, 2011).

A par das alterações demográficas, verifica-se o aumento de doenças crónicas frequentemente incapacitantes, da polimedicação e da patologia crónica múltipla destacando-se a prevalência da demência que aumenta, de 1% aos 65 anos para 30% aos 85 anos de idade (DGS, 2014). Importa dizer que o “recurso a internamentos evitáveis, em desespero

de causa, acaba por determinar o aparecimento de dependências ou o agravamento das mesmas e, até, o esgotamento das famílias, cujos recursos e disponibilidade não encontram suporte em serviços de proximidade e de apoio ao domicílio” (DGS, 2014,p.17). Isto é, a emergência do envolvimento da rede familiar na prestação de cuidados tem feito sobressair a figura do cuidador familiar nas últimas décadas (Oliveira, 2011).

Ora a rede familiar é, historicamente, na tradição cultural portuguesa, a retaguarda do envelhecimento, particularmente, associada aos membros do sexo feminino, no entanto o aumento da população idosa, associado à maior necessidade de cuidados face à dependência da mesma, em paralelo com as alterações da estrutura familiar aliado a alguma hostilidade para com as instituições, pressiona a rede familiar no sentido de manter esse papel. É neste contexto que se manifesta a exigência real e potencial cada vez mais premente de cuidados complexos e por um longo período de tempo onde as redes informais ocupam um lugar privilegiado nos cuidados à pessoa idosa, para o qual o contributo do cuidador informal é fundamental na manutenção da sua qualidade de vida (Cruz et al., 2010).

A caracterização demográfica, social e cultural da Europa está em mudança. Alterações de atitudes e expectativas, o desenvolvimento e inovação científica, mudanças epidemiológicas e políticas, no que respeita a prioridades e escolhas, têm provocado mudanças na perspetiva de cuidar (Tsouros, 2008). De acordo com a Family Caregiver Alliance (2011), nos EUA há cerca de 65,7 milhões de cuidadores familiares; na Europa, há registo de 125 milhões (European Quality of Life Survey -EQLS, 2009). Em contexto Europeu, os cuidadores familiares colmatam cerca de 80% das lacunas dos serviços de saúde oficiais, torna-se invisível no reconhecimento presente na falta de apoios institucionais (Pereira, 2011). Ainda na Europa, a doença crónica representa 77% das doenças e apenas 3% dos orçamentos nacionais de saúde são investidos em cuidados preventivos. Na verdade, os modelos de resposta europeus foram projetados numa perspetiva de demografia, epidemiologia e estilos de vida diferentes (Ministério da saúde, 2018). Atualmente, o agravamento do índice de envelhecimento e a crescente complexidade de comorbilidade da saúde física e mental, carece de um investimento global nos cuidadores. Além disto, verifica-se a crescente pressão dos cuidadores informais que reclamam falta de apoio e suporte, que tem mobilizado a política europeia no sentido da criação de uma estrutura de apoio integrado. De acordo com European Innovation Partnership on Active & Healthy Ageing (2016), a transição para um apoio integrado para os cuidadores requer investimento político no comprometimento dos profissionais de saúde em articulação com o Serviço Social, no desenvolvimento de investigação na linha da prática baseada na evidência, no intercâmbio de boas práticas, no investimento em sistemas interoperáveis,

no planeamento cuidadoso de mudanças de gestão e no envolvimento ativo dos cidadãos, utentes e cuidadores.

Em Portugal não há dados oficiais. O perfil do cuidador familiar aponta para que os cuidadores familiares são maioritariamente do sexo feminino e na generalidade cônjuges; são pouco escolarizados, com idade média na faixa dos 60-70 anos, que coabitam com o dependente; em situação de reforma ou integrada no mercado de trabalho a exercer profissões de nível intermédio ou pouco qualificadas; com evidência crescente de cuidadores familiares que presta cuidados por tempo prolongado (Andrade, 2013; Pereira, 2011; Ferreira, 2010; Marques & Dixe, 2010; Sequeira, 2010; Araújo, Paúl & Martins, 2009; Lage, 2007; ISS, 2005; Sousa, 2004).

No estudo de Araújo, Paúl e Martins (2009), reforça-se a necessidade de apoio às esposas cuidadoras, pois a responsabilidade social que lhes está associada culturalmente, torna o seu empenho negligenciado pelas próprias. No estudo de Roldão (2014) identificou-se que os níveis de satisfação dos cuidadores familiares de pessoas dependentes, relativos à sua satisfação com a vida, consideram-se insatisfeitos. A maioria refere que globalmente a sua vida não se assemelha com aquilo que desejariam que fosse, e se tivessem a oportunidade de recomeçar a sua vida, não mudariam quase nada, a maioria concorda que as coisas importantes que desejavam ter conseguido na vida, foram atingidas.

No estudo de Araújo, Paúl e Martins (2009) os cuidadores familiares manifestam mudanças efetivas na vida provocadas pelo cuidar de uma pessoa dependente, nomeadamente, o tempo e o esforço físico e psicológico que despendem para cuidar. O ritmo de vida força-os a assumir novos papéis e a prescindir de outros. Assim, a maioria refere que muda “tudo”. Na investigação de Marques e Dixe (2010) há o reforço de que a perceção dos cuidadores familiares em relação ao seu estado de saúde se agravou desde que são cuidadores familiares. Também Schulz (2003), que desenvolveu um estudo comparativo entre não cuidadores e cuidadores familiares, identificou maior tensão emocional nos cuidadores familiares e, conseqüentemente, maior taxa de mortalidade por negligenciarem a sua própria saúde.

Recentemente, na reunião da European Parliament Interest Group on Carers (Eurocarers, 2014), discutiu-se que, na União Europeia, 80% dos cuidados a pessoas dependentes são assegurados por cuidadores informais (geralmente não pagos). Em Portugal, o valor atingiria ou excederia os 7,5 milhares de milhões de euros da despesa pública anual do Serviço Nacional de Saúde. A acrescentar “Portugal tem um dos mais baixos níveis de opções de trabalho temporário na Europa, o que quer dizer que os cuidadores informais poderão ter grandes dificuldades em regressar ao trabalho, ou em satisfazer as próprias necessidades” (Crisp, 2014, p.43).

Nos últimos anos, tem-se assistido a uma crescente preocupação social para com os cuidadores familiares. A 10 de Janeiro de 2020, a Portaria 2/2020 regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado na lei n.º 100/2019. A referida lei aprovou o Estatuto do Cuidador Informal e consagra os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada. Pode-se encontrar na lei n.º 100/2019 a definição de cuidador familiar, sob a denominação de cuidador informal. Assim, é considerado cuidador informal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. Importa referir que na mesma lei se encontra a denominação de cuidador informal principal e não principal, sendo que o que distingue as denominações é a frequência de cuidado. O cuidador informal principal cuida de forma permanente e o não principal cuida de forma regular. A lei salvaguarda a relação familiar face à relação significativa, excluindo amigos, vizinhos e/ou conhecidos.

O envelhecimento demográfico da população portuguesa e o aumento da morbilidade causada por doenças crónicas apelam ao reconhecimento de que os familiares cuidadores são indispensáveis a longo prazo e deve constituir uma prioridade para as políticas de saúde (Roldão, 2014). Sousa (et al., 2004) também reclama o reconhecimento legal do cuidador familiar, alertando para o facto de o papel ser reconhecido como obrigação familiar e apelando à necessidade de criar medidas que promovam a qualidade de vida familiar.

O aparecimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em 2006, que disponibilizou uma variedade de serviços institucionais de internamento e/ou no domicílio, veio revolucionar o apoio à pessoa doente e ao cuidador familiar. A RNCCI pressupõe a instituição de um modelo de intervenção integrado e/ou articulado da saúde e da segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo a participação e colaboração de diversos parceiros sociais, a sociedade civil e o Estado como principal incentivador (Decreto-Lei n.º 101/2006). A RNCCI destina-se a pessoas que se encontrem em situação de dependência, independentemente da idade (Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2016). É na RNCCI que aparece a possibilidade de descanso do cuidador através da institucionalização da pessoa dependente em Unidades de Longa Duração e Manutenção. É também através da RNCCI que surgem as Equipas de Cuidados Continuados Integrados, que representam apoio multiprofissional no domicílio, numa perspetiva de que a casa de cada pessoa é o local preferencial para a prestação de cuidados (Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2016).

No panorama do apoio à pessoa dependente, o cuidador familiar é observado como alicerce indispensável para a manutenção da qualidade de vida da pessoa dependente, estando na primeira linha de prestação de cuidados; acrescentando-se o facto de que quanto maior for o grau de dependência da pessoa, mais dificuldades o cuidador familiar apresenta, nomeadamente sobrecarga física, emocional, social e financeira (Roldão; 2014; Abreu & Ramos; 2004).

A equipa de cuidados continuados integrados é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma (Decreto-Lei, nº101/2006).

No apoio ao cuidador familiar, os enfermeiros respondem com intervenções de capacitação, apoio, supervisão e acompanhamento. Importa clarificar o conceito de intervenção de enfermagem, visto que representa a ação, associada ao conhecimento, podendo potenciá-lo, e simultaneamente desenvolver novas competências, influenciando padrões de ação, bem como compreender melhor a interação do enfermeiro doente e o impacto que pode ter em ambos, com foco no bem-estar do doente (Sapeta, Lopes, 2007).

O serviço de descanso do cuidador está pouco desenvolvido e tem uma configuração de um mês, três vezes por ano. Para ter acesso a este apoio, é necessário o cuidador estar em sobrecarga e o alvo de cuidados necessitar de cuidados de saúde. Acrescenta-se, ainda, que o recurso ao descanso do cuidador não é consensual e a evidência do seu benefício não é consistente. Motivos como o medo e/ou preocupação relativos à segurança do alvo de cuidados, a que a institucionalização se torne permanente e a não concordância com o alvo de cuidados, justifica a não adesão a este recurso (Brandão et al., 2016). Segundo Brandão et al. (2016), há pouca evidência relativamente a este assunto em Portugal, embora nos estudos realizados se reconheça que a fraca adesão ao descanso do cuidador se associe ao desconhecimento. De acordo com um estudo realizado pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (Brandão et al., 2016), com uma amostra de 493 cuidadores informais, identificou-se que apenas 29% afirmava que o seu alvo de cuidados estaria recetivo à institucionalização, no entanto 74,2% revelava considerar importante uma paragem nos cuidados e 82,4% referiu que o período de descanso do cuidador poderia ajudar na recuperação da sua situação de saúde. O mesmo estudo associa ainda o fator da cultura portuguesa do cuidador familiar estar intrínseco à família, assim, sobretudo em meio rural, este tipo de apoio deve estar articulado com os serviços de apoio comunitários.

Após a perda da pessoa cuidada, o cuidador deixa de cuidar, tornando-se pós-cuidador familiar. Assim, o pós-cuidador familiar é um cuidador familiar que cessa a prestação de cuidados, que pode ser por institucionalização ou por falecimento, da pessoa cuidada (Ume, 2010; Larkin, 2009). Na literatura, o pós-cuidador aparece, na generalidade, incluso na pessoa enlutada ou em processo de luto, no entanto ganha preponderância quando se perspetiva a trajetória de cuidar e assim, é incluída a fase de pós cuidado protagonizada pelo pós-cuidador familiar (Cronin et al., 2015; Ume, 2010; Larkin, 2009). A produção de literatura tem-se centrado na experiência retrospectiva de cuidar prévia à perda, com ênfase no primeiro ano após a morte da pessoa cuidada (Cronin et al., 2015; Penrod, 2013; Ume, 2010; Larkin, 2009).

Há dois estudos chave sobre a fase de pós-cuidado: o de McLaughlin (1994) e o de Larkin (2009). McLaughlin (1994) alerta para o legado dos pós-cuidadores referindo que as consequências de cuidar de pessoas dependentes tais como o impacto psicológico, dificuldades financeiras, fragilidade social e vulnerabilidade na saúde se podem prolongar após cessação de cuidados. A trajetória de vida após cuidar definida por Larkin (2009), identifica 3 fases o 'vazio no pós cuidado' (experiência de vazio, nos primeiros dias após a cessação de cuidar, com sensação de perda de sentido, solidão e perda de esperança); 'fechar o tempo de cuidar' (primeiros meses após a cessação de cuidados, readaptação do tempo antes ocupada a cuidar, mudança de rotinas e terminar assuntos legais ou de finanças) e 'construir a vida após cuidar' (envolve a reinvenção do cuidador, inclui esperança e confiança na sobrevivência e reconstrução da identidade, recontactando com os amigos, família e retomando atividades prévias ao cuidar).

Nas últimas décadas, a investigação com pós-cuidadores tem-se centrado na compreensão dos cuidados prestados em fim de vida ao alvo de cuidados. Segundo Schulz (2003), os cuidadores de familiares com demência apresentam redução significativa dos sintomas depressivos três meses após à morte do alvo de cuidados. Schulz, no mesmo estudo, identifica que 72% dos cuidadores acreditam que a morte foi um alívio para si, e 90% um alívio para o alvo de cuidados. Embora a morte do alvo de cuidados seja geralmente visto como uma poderosa fonte de *role stress* psicológico, os cuidadores do referido estudo mostraram notável resiliência na adaptação à morte, com sintomas depressivos substancialmente mais baixos do que os níveis relatados enquanto cuidadores ativos.

Rossi (2007), num relatório relativo ao impacto da morte por cancro na família e no cuidador realizado em Itália, identificou que 26% dos cuidadores gastaram todas as suas economias, e 21% referiu que era muito ou bastante difícil para a família cobrir os custos dos cuidados. Com isto, o pós-cuidador debater-se-á por uma situação de vulnerabilidade económica, que naturalmente condicionará a sua trajetória de pós cuidado.

No estudo fenomenológico de Kim (2009) com pós-cuidadores direcionado para a experiência de cuidar pessoas portadoras de doença de Alzheimer, encontra a necessidade dos pós-cuidadores de partilharem conhecimento e experiência com outros cuidadores na fase ativa de cuidar, acrescenta-se ainda a necessidade dos pós-cuidadores de encontrar sentido no papel de cuidador. Hash (2006), também numa abordagem fenomenológica com pós-cuidadores homossexuais, encontra a mesma necessidade de encontrar sentido para a experiência de cuidar, emergindo ainda o tema da experiência de pós cuidado associada à solidão e depressão, destacando-se o suporte informal, descrito como essencial visto que formalmente o apoio estruturado pode não identificar estes cuidadores como parceiros (muitas vezes em relacionamentos homossexuais os cuidadores identificam-se como amigos).

### **Processo de reconstrução do pós-cuidador familiar**

Após o falecimento do alvo de cuidados, o cuidador fica só, desprotegido no processo de luto. A equipa de saúde, até então parceira, desaparece. O impacto do vazio e desproteção pode indiciar incerteza e vulnerabilidade. Ora, o término de cuidar pode estar associado a estados de desconforto, dúvida e desconhecimento, assim seria possível inferir que o impacto do vazio de não cuidar e a desproteção de um apoio estruturado poderá indiciar incerteza, caos, e vulnerabilidade no período de pós cuidado (Overview Report – Caring and Post Caring in Europe, 2010; Ume, 2010).

O significado da perda de cuidar pode ter um impacto de vazio como nos diz Larkin (2009) ou diametralmente de alívio como nos diz Rubio (2013). O processo de luto da pessoa cuidada não é isolado de todas as perdas que o pós-cuidador experiencia. A perda da pessoa cuidada leva a um processo de luto único, porque a experiência da perda é única (Barbosa, 2016). A Jornalista Rosa Montero faz uma descrição da perda do marido associada à dor, é uma descrição que mostra e ilustra uma experiência de perda que tira toda a palavra, “é a verdadeira dor, indizível. Se conseguimos falar do que nos angustia estamos com sorte: significa que não é assim tão importante. Porque quando a dor cai sobre nós sem paliativos, a primeira coisa que nos arranca é a palavra” (Montero, 2015,p.19).

Para Rubio et al. (2013), o período após a morte da pessoa cuidada é fundamental para o pós-cuidador, é neste período que segundo o mesmo autor, o cuidador elabora a experiência de cuidar e lhe dá significado. Quanto tempo dura, era a questão que se levantaria, mas a resposta não é fechada, como nos diz Rebelo (2019,p.13) “o que aciona os ponteiros do relógio que regula este processo continua ser artesanal e não é movido por mãos alheias; é, sim, processado dentro de nós, com dedos de sensibilidade e de profundo amor que mergulham nos detalhes mais profundos do íntimo.” Cada pós- cuidador

processa o seu mecanismo, com os seus dedos de sensibilidade, elaborando a sua perda, acompanhada pela história de cuidar que os conduziu até ali, à busca de sentido para o processo de cuidar (Rubio et al., 2013).

Após o falecimento da pessoa cuidada ressalta a forma como o cuidador irá viver a perda. No entanto, é preciso ter em conta o pós-cuidador familiar e a sua rede de suporte, na generalidade a resiliência do próprio com o apoio da rede de suporte é suficiente para alcançar a adaptação à perda. Mas, para alguns podem surgir características de risco de morbidade após a perda e estas devem ser alvo de intervenção (Barbosa, 2016).

Ora, inerente à perda encontra-se o luto, como sendo a reação característica a uma perda significativa (Barbosa, 2010). O termo luto é, pois, usado para indicar uma variedade de processos psicológicos, provocados pela perda de uma pessoa amada qualquer que sejam os seus resultados (Bowlby, 1980). O processo de luto permite transformar a experiência para que se possa internalizar o que é essencial e seguir em frente (Walsh & McGoldrick, 1998). O luto enquanto processo implica várias fases que podem durar entre semanas a meses, ou mesmo anos e implica a realização de tarefas adaptativas (Worden, 2018; Bowlby, 1980; Kubler-Ross, 1969).

As respostas ao luto diferem de pessoa para pessoa, e nem todos os processos de luto decorrem de uma forma dita normal ou adaptativa. Estudos apontam-nos que entre 10 e 20% das pessoas em luto (Barbosa, 2010) vivenciam um luto não adaptativo. Este processo mal adaptativo não é o único tipo de complicação existente após a perda de uma pessoa querida, podendo existir outras complicações secundárias ao luto como é o caso das perturbações psiquiátricas como a depressão major ou a perturbação do *role stress* pós- traumático, situações estas que evidenciam sintomas específicos e critérios de diagnósticos diferentes (Barbosa, 2016). Este é um fator de acrescida mortalidade e morbidade, com prevalência fortemente presente na saúde, com diminuição abrupta da qualidade de vida do enlutado (Barbosa, 2016).

O termo luto é, pois, usado para indicar uma variedade de processos psicológicos, provocados pela perda de uma pessoa amada, qualquer que sejam os seus resultados (Bowlby, 1980). O processo de luto permite transformar a experiência para que se possa compreender o que é essencial e seguir em frente (Walsh & McGoldrick, 2013). O luto enquanto processo implica várias fases que podem durar entre semanas a meses, ou mesmo anos e implica a realização de tarefas adaptativas.

Na integração da simultaneidade das perdas, o pós-cuidador familiar experiencia o processo de luto da pessoa cuidada, recorrendo a dois tipos de mecanismos de coping: os que são orientados para a perda e os que são orientados à restauração (Puigarnau, 2011).

Para que o processo de luto decorra de forma ajustada, os mecanismos devem acontecer de forma oscilatória (Puigarnau, 2011). De acordo com o modelo de integrativo-relacional de tarefas e necessidades de Puigarnau (2011), o luto é um processo de elaboração a partir da integração de uma vivência difícil e/ou traumática da morte de uma pessoa querida e que pode conduzir a pessoa enlutada a uma experiência de transformação profunda. Essa experiência de transformação proporciona um processo de crescimento que se desenvolve e evolui no tempo como uma experiência de aprendizagem, cujo resultado final pode levar à transformação da identidade. O modelo caracteriza-se de tarefas e necessidades: choque e atordoamento (enfrentar a vertente traumática da perda), evitamento e negociação (lidar com o sistema defensivo), conexão e integração (elaborar os aspetos relacionais da perda) e crescimento e transformação (experimentar as trocas e integração).

Worden (2018) descreve as tarefas adaptativas do seguinte modo: aceitar a realidade da perda, elaborar a dor da perda, ajustar-se ao ambiente onde está a faltar a pessoa que faleceu e reposicionar em termos emocionais a pessoa que faleceu e continuar a vida. A pessoa em luto manifesta diferentes reações (cognitivas, comportamentais, físicas e sentimentais) tendo em conta a fase em que se encontra. O mesmo autor descreve alguns princípios de aconselhamento no luto (normal):

- Ajudar a pessoa a atualizar a perda;
- Ajudar a identificar e experienciar sentimentos;
- Validar e ajudar a expressão de sentimentos difíceis;
- Ajudar os sobreviventes a viver sem a perda;
- Ajudar a encontrar significado;
- Ajudar a realocar e seguir em frente.

Para Barbosa (2010), o apoio no luto continuado requer programação e estruturação das equipas de forma a integrar este apoio nos seus programas e atividades, o apoio facultado pode ser sistemático (a todos os enlutados ao fim de 1, 3, 6, 12 meses); pontual através de referenciação ou de forma especializada (em articulação com serviços de psiquiatria).

Em contexto domiciliário a relação entre o cuidador familiar e o enfermeiro torna-se ainda mais estreita. Os enfermeiros tornam-se testemunhas de todo o processo de cuidar que após o falecimento serve de confirmação real de tudo o que foi vivenciado, concretizado e conquistado. É preciso considerar a vulnerabilidade do pós-cuidador familiar que emerge na intensidade do processo vivenciado no domicílio (Ferreira, et al., 2010; Ferreira et al.,

2008), o que requer e apela a uma intervenção dirigida pela equipa, e ser potenciadora do luto pacífico (Barbosa, 2010 p. 518) “perda integrada na memória autobiográfica, os pensamentos e as memórias sobre o falecido não são preocupantes ou perturbadoras de outras atividades que passam agora a ocupar progressivamente mais tempo do que as relacionadas com o falecido.”

É de sublinhar que falar em intervenção no luto é falar invariavelmente em cuidados paliativos. Falar de cuidados paliativos é falar de um direito humano. No entanto, é preciso recuar à década de 60 do séc. XX para encontrar a origem do movimento dos cuidados paliativos e a sua mentora, Cicely Saunders. Foi ela que, na observação da escassez de cuidados de saúde prestados aos doentes em fim de vida, reclamou a necessidade de desenvolver numa filosofia de cuidados que efetivasse o direito e a dignidade no processo de morrer. O crescimento e expansão do movimento permitiu a transição da associação da morte no fim de vida para o cuidar na morte e no processo de morrer. Atualmente, de acordo com a International Association for Hospice and Palliative Care (2018) os cuidados paliativos são os cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso e decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores. Elencando isto às definições de referência da OMS (Organização Mundial da Saúde, 2002) e do Center for Advance Palliative Care-USA (2014) acrescenta-se a visão alargada de cuidados que inclui uma abordagem global centrada na pessoa doente e na sua família nas suas múltiplas vertentes, efetuada por uma equipa multidisciplinar, estendendo-se este apoio ao período de luto (Neto, 2017).

Na generalidade a resiliência das famílias é suficiente para alcançar a adaptação à perda, mas para algumas podem surgir características de risco de morbilidade após a perda e estas devem ser alvo de intervenção (Barbosa, 2016).

No entanto, é preciso ter em conta o cuidador no seio da família, que requer um olhar atento face à sua envolvência em todo o processo de doença. A intervenção junto do cuidador, segundo Barbosa (2016), interseta o momento de discussão do prognóstico, planeamento de cuidados futuros (diretrizes antecipadas), lidar com o conflito, suspensão de suporte de vida, considerar preocupações culturais e espirituais e por fim a discussão sobre o luto e a perda. Todo este envolvimento requer preparação e apoio da equipa com vista à saúde mental do cuidador e ao seu ajuste face à situação experienciada de cuidar uma pessoa doente e em fim de vida.

É de referir que existem Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI's) que seguem a filosofia dos cuidados paliativos e têm intervenção dirigida em apoio no luto com objetivo de potenciar lutos pacíficos, respeitando os princípios básicos do

acompanhamento/aconselhamento no luto identificados por Barbosa (2010): acompanhar, mais que tratar; contenção emocional, mais que intervenção ou intervencionismo, e prudência nas intervenções psicológicas, biológicas e propor mudanças microsociais. A estruturação do apoio deve ter a integração dos 3 objetivos (identidade, interiorização e investimento), pela abordagem dos 3R's (reconetando, revisitando e reintegrando a perda), pela concretização das 3 tarefas (aceitação da perda, aquisição de significado e adaptação à vida) e cumprindo as 3 fases (negação/choque, desorganização/desespero, reorganização/recuperação) (Barbosa, 2010). Neste processo não acontece esquecimento, nem desaparece a falta, a perda torna-se integrada na memória.

Não esquecendo que cada processo de luto é único e singular, para Barbosa (2016) a intervenção no luto pode ser através da abordagem pela narrativa um meio de relação com o outro e a comunicação é a ferramenta central para que isso aconteça, sugerindo o modelo de ética relacional. Este modelo assume a narrativa relacional na relação clínica, enfatiza o mútuo compromisso dos intervenientes numa criação cooperativa, assente na consciência da vulnerabilidade mútua. Este pensamento é alicerçado na Medicina Narrativa, e conduz aos cuidados centrados na relação com a pessoa, que segundo Charon (2006), é praticada com a competência narrativa para reconhecer, absorver e interpretar o sofrimento, através da história da doença, da vulnerabilidade de quem cuidamos, daqueles com quem trabalhamos e de nós próprios, implicando um agir em consonância.

No estudo de Brownhill, Chang, Bidewell e Johnson (2013), é destacado o significativo posicionamento dos enfermeiros face aos cuidadores enlutados, relacionado com a relação já estabelecida no decorrer do acompanhamento nas visitas de cuidados paliativos. Ainda neste estudo, é identificada a comunicação entre os enfermeiros e os cuidadores enlutados como ferramenta terapêutica na construção de confiança.

As vivências do cuidador familiar face ao cuidado são marcadas pelo apoio dos enfermeiros, determinando a tranquilidade perante a perda do alvo de cuidados (Holdsworth, 2015; Pazes, Nunes & Barbosa; 2014; Nietzsche, et al., 2013; Brownhill, Chang, Bidewell & Johnson; 2013). Nos achados de Pazes, Nunes e Barbosa (2014), o processo de cuidar do cuidador enlutado constitui um determinante para o processo de luto, embora com maior impacto em contexto domiciliário. A educação no processo de cuidar e a preparação para o cuidado ao doente terminal surge como aspeto essencial a trabalhar com o cuidador, com foco na segurança e na tranquilidade (Nietzsche, et al., 2013).

O papel do enfermeiro no processo de luto do cuidador familiar é desenhado antecipadamente (Holdsworth; 2015; Pazes, Nunes & Barbosa; 2015 Nietzsche, E et al., 2013), depois, após o falecimento, inicia-se um apoio e suporte estruturado, que para os enfermeiros representa um processo de tomada de decisão dinâmico (Brownhill,

Chang, Bidewell, & Johnson; 2013). O estudo de Brownhill, Chang, Bidewell, e Johnson (2013), clarifica este processo de interação enfermeiro/cuidador enlutado, do ponto de vista do enfermeiro, mostrando o modo de interação através de visitas domiciliares de monitorização e avaliação do processo de luto da família/cuidador enlutado. Ainda neste estudo, é identificada a complexidade do papel dos enfermeiros que realizam apoio no luto em contexto domiciliário, com foco no processo de tomada de decisão das mesmas.

## **A VIDA QUOTIDIANA E O PÓS-CUIDADOR FAMILIAR**

“O quotidiano é o que se passa todos os dias. Mas também se costuma dizer que no quotidiano nada se passa que fuja à ordem da rotina e da monotonia. Então o quotidiano seria o que no dia-a-dia se passa quando nada se parece passar. Mas só interrogando as modalidades através das quais se passa o quotidiano nos damos conta que é nos aspetos frívolos e anódinos da vida social, no nada de novo do quotidiano, que encontramos condições e possibilidades de resistência que alimentam a sua própria rotura.” (Pais, 1993 p. 108).

É na rotura que a pessoa fica em posição de ter de tomar decisões, decisões que afetam a vida e o próprio (Pais, 2012). No entanto, cada um é testemunha do que vive e é protagonista na sua vida quotidiana. Nela vive a afirmação do eu (conhecimento de si próprio) e o reconhecimento de si por parte dos outros. Na interação com os outros há uma disseminação de si próprio (Pais, 2012). Deste modo, sabendo que, a vida quotidiana (Pais, 2012) é o lugar onde o pós-cuidador familiar se relaciona com o outro e com o mundo em redor, representa uma alavanca do conhecimento, numa lógica de descoberta.

### **Vida quotidiana, palco de reconstrução**

A vida quotidiana é considerada por Pais (2012, p.31) como um fascinante processo de construção repleto de “caminhos de encruzilhada entre a rotina e a rutura (...) as rotas do quotidiano são caminhos denunciadores dos múltiplos meandros da vida social (...)”.

Pais (1993) faz um paralelismo entre a vida quotidiana e a música. A melodia que se repete numa cadência na música, assemelha-se ao processo de rotinização no quotidiano. É na reprodução da rotina que a pessoa está em interação com os outros e com o mundo.

Para Heidegger (1997, 1998) a quotidianidade do *dasein* refere-se ao modo de existência em que o ser se mantém todos os dias, isto é, no modo como o ser vive o seu dia-a-dia. É na vida quotidiana que o ser se compreende e reconhece, em relação com os outros (Levinas, 2013). Heidegger (1997, 1998) estende a sua reflexão existencial para o significado da morte, discutindo como dá sentido à dimensão temporal

do “*ser no mundo*”. Heidegger discute ainda a quotidianidade e a temporalidade como contextos fundamentais na interpretação do “*ser no mundo*” (Heidegger; 1998). A análise fenomenológica de Heidegger, põe a descoberto o ser temporal que é o homem e como está no mundo. A experiência de reconstrução, a experiência vivida, na perspectiva de Heidegger, é a compreensão da existência do *ser no mundo*, é o sentido do ser incorporado no mundo, é experiência humana tal como é vivida e refletida (Oliveira & Botelho, 2010). Ainda Smith, Flowers e Larkin, (2009) referem que ao nível mais elementar, estamos em constante envolvimento, inconscientemente, no fluxo quotidiano da experiência. À medida que ficamos conscientes do que é vivido, poder-se-á dizer que o início do que pode ser chamado de experiência (Smith, Flowers & Larkin, 2009). A experiência pode ser referente a uma unidade específica da vida, mas também pode ser compreendida na ligação de várias unidades com significados comuns, embora separadas e interrompidas por eventos (DilThey, 1989).

Esta perspectiva, pelo olhar de Parse, reforça a compreensão da experiência vivida na teoria por si desenvolvida, *The HumanBecoming. The HumanBecoming* (Parse, 1997) assume a liberdade na escolha do significado atribuído à situação na intersubjetividade do processo de valorização de prioridades, a cocriação rítmica de padrões da relação mútua com o universo e a cotranscendência multidimensional com a emergência de possibilidades. Nesta linha de pensamento, para Parse (1997), é na vida quotidiana que as pessoas agem e fazem escolhas, de acordo com as suas prioridades. A vida quotidiana é o palco do agir e fazer do pós-cuidador, lugar de vivências e experiências, onde se reconhece e retoma a vida no “vazio de cuidar” (Larkin, 2009). Deste modo, o estudo do fenómeno da reconstrução da vida quotidiana é fonte de conhecimento para a compreensão do pós-cuidador familiar.

O interesse na vida quotidiana convida a uma experiência antropológica do olhar, um olhar sensível ao detalhe, aos espaços e temporalidades da vida que corre, a vida quotidiana “*tecido de maneiras de ser e de estar*” (Pais, 1993, p.110). O tecido de ser e estar do pós-cuidador familiar, e como elabora novos modos de vida, poderá ser interpretado como um processo em construção/reconstrução da vida quotidiana.

Na vida quotidiana, o passado é-nos revelado no humor, o presente é revelado na linguagem e significado e o futuro é projetado na indefinição onde corremos contra o horizonte final, a morte (Pais, 2012). Só o homem se angústia, só ele vive a cada instante só ele pode refletir o seu ser total (Martins; 1955).

A experiência é um diálogo entre a pessoa e o mundo (o mundo vivido), não é apenas a experiência do fim de cuidar, mas o modo ou forma na qual é experienciado o fim de cuidar. Estudos de Hash (2006) e Kim (2009) referem a necessidade dos pós-

cuidadores familiares de partilharem conhecimento e experiência com outros cuidadores; e de encontrarem sentido no papel de cuidador (ou fazer sentido na experiência de cuidar). No entanto, também identificam o impacto do vazio de não cuidar com indícios de solidão e de depressão.

### **Reconstrução da vida quotidiana do pós-cuidador familiar - foco de atenção de enfermagem**

Cada pessoa, perante uma situação, recorre à sua história de vida, ao seu caminho intelectual e vontade de aprender (Benner, 2001). A experiência do pós-cuidador familiar na reconstrução da vida quotidiana é vivida de acordo com a sua história de vida, com o seu percurso de cuidar, com o conhecimento que foi adquirindo. Uma experiência pode ter força suficiente para servir de modelo (Benner, 2001). Ora, o contato dos enfermeiros com os cuidadores familiares é intrínseco, pelo que o foco de atenção pela reconstrução da vida quotidiana do pós-cuidador familiar aumenta a compreensão e conhecimento do pós-cuidador e do percurso de cuidar. Compreender, para Heidegger (1998), é apreender a estrutura do ser existencial. Na verdade, apreender a estrutura do ser do pós-cuidador familiar na reconstrução da vida quotidiana aumenta o conhecimento do pós-cuidador no mundo (*ser no mundo*) (Heidegger, 1998). Recorrendo às palavras de Dilthey (1989), a compreensão de nós próprios e dos outros acontece porque introduzimos a nossa própria experiência de vida vivida em todo tipo de expressão de nossa própria vida e na dos outros. Com este pressuposto, a partir e pela experiência vivida, os pós-cuidadores familiares transformam as suas perspetivas e ações, reorganizando padrões no sentido da qualidade da sua saúde e da sua vida. Portanto, o conhecimento da realidade em si não pode ser destituído do significado que tem para quem o vive (Meleis, 2009). Ora, seguindo o pensamento de Watson (2002) e de Parse (2001, 1997), a atenção dos enfermeiros à experiência vivida dos pós-cuidadores familiares conectada com o seu universo da saúde, ilumina a co-construção de decisões sobre os cuidados de enfermagem. A reconstrução da vida quotidiana do ponto de vista da teoria *The Human Becoming* é o conhecimento explícito-tácito do reconhecimento pessoal que surge nos momentos de afirmação dos modos de ser e estar (Parse, 1997; Pais, 2012). É o significado atribuído à vida quotidiana, à experiência de reconstrução da vida quotidiana, pelos peritos que a vivem, os pós-cuidadores familiares. As experiências de reconstrução da vida quotidiana fazem parte e guiam as decisões acerca da saúde (Parse, 1997, 2001). O ritmo na experiência de reconstrução da vida quotidiana dos pós-cuidadores corresponde à cocriação na exploração de diferentes possibilidades de reconhecimento para a saúde e qualidade de vida (Parse, 1997, 2006).

O cuidador familiar protagoniza uma trajetória de cuidar caracterizada de transições,

em simultaneidade com a trajetória de dependência e/ou doença da pessoa cuidada, sendo que ambas se tocam e provocam mudanças entre si. O conhecimento relativo aos cuidadores tem crescido nos últimos 25 anos, o foco da literatura concentra-se na sobrecarga e no impacto do cuidar, nomeadamente na ansiedade e na depressão (*burden*) (Orzeck, 2016, Melo e Silva, 2012; Oliveira, 2011; Blum, 2010, Benjumea, 2004).

Quando termina a trajetória da pessoa cuidada, o pós-cuidador familiar continua na sua trajetória, agora de reconstrução da vida e reencontro com o mundo. A enfermagem é central neste percurso posicionando-se num apoio integrado à pessoa cuidada e ao cuidador familiar, acompanhando a trajetória de ambos. Em contexto domiciliário a relação entre o cuidador familiar e o enfermeiro torna-se ainda mais estreita. Os enfermeiros tornam-se testemunhas de todo o processo de cuidar que após o falecimento serve de confirmação real de tudo o que foi vivenciado, concretizado e conquistado.

Na perspetiva de Watson (2002) e Parse (1997), buscando constructos de Meleis (2009), face à trajetória do cuidar, o pós-cuidador familiar protagoniza transições e isso requer que incorpore novos conhecimentos, para alterar o comportamento e, portanto, para mudar a definição de si no contexto social, de um self saudável ou doente, ou das necessidades internas e externas, que afeta o estado de saúde. Com o crescimento social dos cuidadores importa perceber como se movem na trajetória de cuidar, não só enquanto detêm um papel ativo, mas abrindo agora caminho à desocultação de quando há a desligação do papel de cuidador e se retoma a vida no vazio de cuidar.

O falecimento do alvo de cuidados é um marco na trajetória de cuidar que pode ser para o cuidador uma experiência de caos e incerteza. A experiência de perda tem sido estudada na compreensão do processo de luto, mas da trajetória do pós-cuidado pouco se sabe.

Com o crescimento social dos cuidadores importa perceber como se movem na trajetória de cuidar. Segundo o Overview Report – Caring and Post Caring in Europe (2010), há diversidade nas medidas de apoio aos cuidadores europeus. Em geral, as medidas adotadas em cada país refletem atitudes sociais face à incerteza, desigualdade, transparência, cidadania e desenvolvimento político e social. Os cuidadores são envolvidos na gestão e processo de cuidados pela equipa de saúde, pelo que durante a intervenção da equipa à pessoa em situação de vulnerabilidade, são também eles alvo de intervenção e apoio (Overview Report – Caring and Post Caring in Europe; 2010). Na generalidade, após o falecimento da pessoa alvo de cuidado o ciclo de cuidados termina, ficando a descoberto o apoio ao cuidador. Efetivamente, a emergência do papel social do cuidador está na ordem do dia pelo aumento da esperança média de vida e o incremento das doenças crónicas (Oliveira, 2011), pelo que tem crescido a necessidade da valorização do papel

de cuidador (Tsouros, 2008; Overview Report – Caring and Post Caring in Europe, 2010). Estas preocupações são fundamentais no sentido em que o cuidador se tornou para a equipa de saúde, elemento fundamental para a prestação de cuidados, na resposta às demandas necessárias para a redução do sofrimento e potencialização da qualidade de vida (Blum, 2010). Os enfermeiros enquanto parte da equipa representam uma presença constante na relação terapêutica, sendo em muitas situações gestores de caso e por isso elos de ligação entre a pessoa doente/cuidador/família (Silverman, 2015).

Segundo Nunes (1999, p.59), “estabelecer uma relação de ajuda não significa dar soluções ou indicar estratégias (...) significa, sim, criar condições relacionais que permitam ao Outro (o que pede) descobrir o caminho que, em sintonia com a sua subjetividade, lhe permita ser criativo e coerente nas soluções que descobre para ultrapassar as dificuldades ou os problemas.” Acrescenta-se ainda, a afirmação de Nunes (2008, p.44), “o processo de cuidado constitui-se como uma relação interpessoal, em que a competência do enfermeiro se fundamenta no seu compromisso de cuidar do outro e na intenção de o afirmar como pessoa, configurando um cuidado protetor.” A relação entre o enfermeiro e o cuidador acontece em resposta e em expressão da construção deste caminho de sintonia.

Segundo a revisão sistemática da literatura (Afonso et al., 2015) com a questão *Qual é a experiência do pós-cuidador na reconstrução da vida quotidiana?* Foram identificados cinco artigos (DiGiacomo, 2013; Keesing et al., 2011; Cadell & Marshall, 2007; Correia, 2001; Rubio, 2001) que respondiam à questão colocada. O resultado dos artigos selecionados permitiram encontrar alguns temas ilustrativos da experiência da vida quotidiana do pós-cuidador familiar; nomeadamente, a moldura do período de cuidado, o luto e o vazio de não cuidar, a desligação de si e interiorização do outro, a desligação com a vida quotidiana e o bem-estar no pós-cuidado. Destaca-se a moldura da experiência de cuidar, que se refere à experiência subjetiva prévia que o pós-cuidado traz consigo, como se fosse uma bagagem, para a fase de pós-cuidado. Este aspeto parece fundamental, nos estudos selecionados, na transição para a fase de pós-cuidado. Os resultados da revisão sistemática da literatura sugerem que os pós-cuidadores enfrentam dificuldades relacionadas com o processo de luto (depressão), com o retomar de relações sociais (isolamento), mas também com mudanças financeiras (perda de poupanças). Num dos estudos selecionados é referido que a parca aposta no apoio da saúde dos pós-cuidadores familiares, pode levar a potenciais problemas de saúde e torna-los consumidores dos serviços de saúde criando um ciclo de insatisfação (Keesing et al., 2011).

Perspetivando a enfermagem enquanto fio condutor da trajetória de cuidar torna-se pertinente a sua permanência na fase de pós-cuidado. Aliás, é legitimada pelo acompanhamento na fase ativa de cuidado, contribuindo posteriormente para a elaboração

de sentido da experiência de cuidar, bem como na co-construção de projetos de saúde (Parse, 1997). A enfermagem pode apoiar e acompanhar o pós-cuidador na trajetória de pós-cuidado, direcionando-o para estratégias positivas. O desenvolvimento de conhecimento nesta área temática é fundamental para, futuramente, incluir num apoio formal e organizado aos pós-cuidadores.

## PARTE II: O OLHAR PELA EXPERIÊNCIA

### Sonhar de Bicho

Era um lugar muito pegado ao chão, de endereço pequeno e quieto. Ali assisti aos inícios do mundo, a vida escreveu-se em sua primeira mão. Nenhuma coisa acontecia e eu descia as costas da montanha, leve daquele ar só sonhado. (...)

Outra vez, eu conhecia o silêncio: enchia mais o mundo mas sobrava só em mim. Eu precisava sair daquele tempo. Até que encontrei um passo já pisado e o meu pé se encostou na pegada já escrita por alguém. Foi então que vi quanto eu carecia de lugar, pequeno que fosse, mas de gente falada e ouvida, como eu. E, um esforço igual ao da luz, fui saindo do fundo viscoso do meu sonho.

Mia Couto, in *Cronicando* (2007, p.161).

No caminho da investigação fui encontrando passos já pisados, seguindo pisadas já escritas por alguém. Neste capítulo mostro o percurso realizado desde a questão de partida, as etapas da metodologia até ao encontro com os participantes e processo de análise das narrativas.

Num primeiro momento, designado por percurso de investigação, apresento a questão de partida e objetivos, a opção metodológica com abordagem dos pressupostos que nortearam o desenho do estudo, o modo de aproximação aos participantes, a condução das entrevistas e as considerações éticas. De seguida, mostro o encontro com os participantes com a descrição de cada encontro, bem como o processo de análise das narrativas.

### O PERCURSO DE INVESTIGAÇÃO

Para melhor se compreender o caminho de investigação escolhido é preciso responder ao porquê da escolha, e explicar o seu enquadramento.

#### Questão de partida e objetivos

A experiência de ser cuidador familiar e ter deixado de cuidar após o falecimento da pessoa cuidada é um evento com significado único para cada um. O reconhecimento da relevância da voz do pós-cuidador familiar focou-me na sua história, na sua experiência, aliado a isto, num posicionamento de olhar para a vida, num questionamento constante caracterizado por uma vontade de crescer e aprender num mundo em mudança, repleto

de ricas e marcantes experiências humanas, encontrei o caminho de investigação a seguir. E assim, o paradigma de investigação emergiu na resposta à inquietação, num posicionamento fenomenológico, de particular interesse pela experiência humana, e de como ganha significado para quem a experienciou.

Com isto construiu-se a questão de partida: “Qual é a experiência vivida do pós-cuidador na reconstrução da vida quotidiana?”

O objetivo é compreender a experiência vivida do pós-cuidador na reconstrução da vida quotidiana. Com este conhecimento pretende-se: iluminar, a partir do ponto de vista dos pós-cuidadores, o sentido que estes atribuem ao cuidar na reconstrução da vida quotidiana; compreender como reestruturam os pós-cuidadores a vida quotidiana a partir do falecimento da pessoa cuidada; explorar as dimensões que os pós-cuidadores consideram essenciais para a reconstrução da vida quotidiana.

### **Escolha da metodologia -Análise Interpretativa Fenomenológica-**

Do um ponto de vista fenomenológico, segundo Van Manen, para investigar é preciso haver um questionamento de como se experiencia o mundo, é necessária uma vontade de conhecer o mundo em que vivemos (Van Manen; 2014). A vontade de conhecer e crescer no conhecimento é força motriz em mim. No percurso de investigação, ao construir a questão de partida, situando-me no paradigma Humanista de Watson (2002), inspirada na Teoria *HumanBecoming* de Parse (1997), a orientação metodológica do estudo direcionou-se para um desenho fenomenológico interpretativo. Apoiada na fenomenologia interpretativa de Heidegger (1998, 1997) de compreensão do ser no mundo e com o mundo, direcionei-me para a compreensão do significado que o pós- cuidador atribui à reconstrução da vida quotidiana e como a expressa no seu mundo vivido. Impunha-se a opção por uma metodologia que privilegiasse esta reflexão, assim, adotei uma abordagem guiada pela Análise Interpretativa Fenomenológica conforme proposta por Smith, Flowers e Larkin, 2009. Esta metodologia respondia à questão de partida e aos objetivos definidos, bem como ao modo de compreender o fenómeno em estudo. A Análise Fenomenológica Interpretativa (Smith, Flowers & Larkin, 2009) é uma abordagem de investigação qualitativa, experiencial e psicológica, é uma abordagem que respeita os pressupostos do Modelo de Watson (2002) e da Teoria *The HumanBecoming* (Parse, 1997), reforçando a reflexão da experiência vivida como fonte de conhecimento.

A Análise Fenomenológica Interpretativa surgiu na década de 90, com a primeira publicação que marca a sua origem em 1996, num artigo de Jonathan Smith “Psychology and Health” (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Neste artigo, o psicólogo discute uma abordagem psicológica capaz de espelhar a experiência num caminho indutivo. A Análise

Fenomenológica Interpretativa começou na psicologia, e muitos trabalhos de investigação são desta área, mas expandiu-se e tem sido uma abordagem muito usada por outras áreas das ciências sociais e da saúde, nomeadamente a enfermagem (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Os pilares filosóficos estruturais da Análise Fenomenológica Interpretativa são então a fenomenologia, a hermenêutica e a ideografia (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Do ponto de vista teórico, para a Análise Fenomenológica Interpretativa, o foco é o interesse em olhar com detalhe para experiências de maior transição na vida das pessoas (fenomenologia), a procura da particularidade da experiência vivida de uma pessoa e no sentido que aquela pessoa atribui especificamente àquela experiência (ideografia). Sendo que tudo isto ocorre num processo dialético entre o investigador que tenta atribuir significado à experiência vivida de uma pessoa, e a pessoa que tenta fazer sentido do que lhe está a acontecer (círculo hermenêutico) (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

A Análise Fenomenológica Interpretativa emerge de várias correntes de conhecimento, nomeadamente da fenomenologia, hermenêutica e a ideografia (Smith, Flowers & Larkin, 2009), sendo que procura examinar a atribuição do sentido que as pessoas fazem da sua experiência de vida.

A Análise Fenomenológica Interpretativa está ancorada na fenomenologia e na obra de Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty e Sartre.

A abordagem fenomenológica com raízes em Husserl está centrada nas experiências de vida das pessoas. A reflexão fenomenológica tem o propósito de voltar ao vivido, através do juízo verdadeiro, correspondendo à descrição da consciência efetivamente real. A atitude fenomenológica no pensamento husserliano, significa buscar pelo movimento a constituição do fenómeno que se afirma existir e cuja realidade se pretende compreender (Smith, Flowers & Larkin, 2009). De acordo com Husserl, a fenomenologia é um estudo metódico da experiência humana, argumentando que é o caminho para voltar às coisas mesmas. Husserl (2000) refere que o "mundo vivido" é compreendido através de uma experiência pré-refletida, sem interpretações. A experiência vivida envolve a consciência imediata e pré-refletida (Dowling, 2007). Para Husserl, cada homem vive no seu mundo natural, reconhece e aceita-o. Concomitantemente, à experiência do mundo natural, há a capacidade de distanciamento que permite ao homem pensar sobre mundo vivido. Assim, há duas realidades, a experiência imanente do mundo objetivo e a experiência transcendente do mundo na consciência (Lopes; 2012). Esta proposta de Husserl está na origem da fenomenologia transcendental, referente ao estudo da essência dos fenómenos, procurados a partir da experiência pura em que as coisas se mostram em si mesmas (Oliveira & Botelho, 2010). A proposta de Husserl da redução fenomenológica corresponde

à metodologia de chegar à essência do fenômeno, que designa de *epoché*. Isto representa a redução do mundo tal como é pré-refletido, no fenômeno real (Dowling; 2007). Este processo, do ponto de vista da investigação é explicado por Parse (2001, p. 79) como o processo de conhecimento do fenômeno tal como é descrito pelos participantes. Ora a Análise Fenomenológica Interpretativa apropria-se do processo de reflexão de Husserl, atento e sistemático na tomada de consciência da experiência vivida do outro. No entanto, enquanto Husserl estava centrado na essência da experiência, a Análise Fenomenológica Interpretativa procura capturar as particularidades da experiência vivida pelas pessoas. Essa particularidade da Análise Fenomenológica Interpretativa incorpora a influência da fenomenologia de Heidegger, Merleau-Ponty e Sartre (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Heidegger (1997), na sua obra, *Ser e Tempo*, fala na interpretação do ser humano, o ser em si mesmo. Para Heidegger a pessoa, enquanto *ser no mundo*, não podia ser separada do mundo. Clarificando a ideia, Heidegger recorre à palavra *Dasein*, para expressar a unicidade humana, que significa “*ser no mundo*”, ilustrada na temporalidade (Heidegger, 1997). A existência humana do *Dasein* é a interpretação ôntica de Heidegger à forma Kantiana de tempo (Martins, 1955). “*ser no mundo*” refere-se à forma como a pessoa existe, age e é envolvida pelo mundo. A proposta compreensiva é de desocultação da vida (humanamente vivida e com significado) e na busca que o “*ser no mundo*” faz de si próprio, do seu sentido, no encontro com fenômenos mundanos (Lopes, 2011). Para Heidegger, o acesso ao fenômeno não se inicia na estrutura, isto é, na *epoché*, mas sim no ato cognitivo de compreensão (Lopes, 2011; Dowling, 2007).

A Análise Fenomenológica Interpretativa apropria-se de dois constructos de Heidegger, o primeiro relacionado com o conceito da pessoa entrosada no mundo, num mundo de objetos, relações e linguagem; o segundo aspeto centrado na circunstancialidade, o “*ser no mundo*” tem de ser perspetivada na temporalidade, em relação com algo. A atribuição de significado é central visto que a experiência vivida é revelada na consciência, e é desvelada pela compreensão e atribuição de significado da pessoa ao seu mundo (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Na aproximação do significado que a pessoa atribui ao fenômeno, a Análise Fenomenológica Interpretativa interseta com Merleau-Ponty, interiorizando a perspetiva do referido autor na corporalidade da experiência, que deve ser considerado na investigação da experiência vivida (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Merleau-Ponty desenvolveu a sua obra, *Fenomenologia da Percepção*, com contributos de Husserl e Heidegger. No entanto, imprime a proposta da compreensão fenomenológica da percepção construída de acordo com a corrente psicológica *Gestalt*, em diálogo com a arte. Merleau-Ponty partilha o compromisso com Husserl e Heidegger na compreensão do “*ser no mundo*”, mas tal como

Heidegger reclama pela contextualização (Smith, Flowers & Larkin, 2009; Dowling, 2007). É no ponto de encontro com Heidegger que surge posteriormente a diferenciação. É que, para Merleau-Ponty, o foco da experiência humana, está na natureza corpórea, na sua relação com o mundo e como essa relação influencia a percepção primária, a experiência original, do mundo. Merleau-Ponty apresenta uma crítica ampla e rigorosa à compreensão positivista da percepção por meio da revisão do conceito de sensação, sua relação com o corpo e com o movimento (Nóbrega: 2008). Acrescenta ainda, o mesmo autor, quatro fundamentos da estrutura do mundo vivido: o espaço vivido (espacialidade); o tempo vivido (temporalidade); corpo vivido (corporalidade) e a relação humana vivida (relação e comunidade) (Dowling, 2007).

A relação da Análise Fenomenológica Interpretativa a Sartre prende-se exatamente na ideia de projetos da pessoa ancorados no mundo, na natureza dessa ligação corporal, afetiva, moral e/ou interpessoal (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Sartre desenvolve a fenomenologia existencialista, dando ênfase à pessoa em si no mundo, em concordância com Heidegger, embora difira do mesmo, na self- consciência que considera prévia à atribuição de significado, sistematizando o princípio do existencialismo “a existência precede à essência” (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Para Sartre, o ponto de partida é a intencionalidade e não a natureza humana, sendo que a consciência é ancorada no mundo. Do ponto de vista de Sartre, cada pessoa tem projetos que a ligam ao mundo, e esses projetos invariavelmente conduzem a encontros com outros. A percepção do mundo é construída também pela presença de outros, de tal forma que o ser não existe sem mundo, sem relação com os outros (Corey & McCurry, 2017). Sartre defende a pessoa como ser em construção, mais do que um ser estático. Como diz Sartre, o Homem é essencialmente livre, sendo capaz de fazer escolhas e de tomar decisões e, seguindo o seu livre arbítrio, faz-se a si próprio, descobre-se como fonte ilimitada de possibilidades como ser interventivo capaz de viver de acordo com as suas crenças e valores (Corey & McCurry, 2017).

A hermenêutica é a teoria de interpretação e para a Análise Fenomenológica Interpretativa é estrutural no processo dual entre o investigador e pessoa, protagonista da experiência vivida (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Nesta metodologia houve três teóricos hermenêuticos inspiradores, Schleiermacher, Heidegger e Gadamer (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Schleiermacher foi um dos primeiros a escrever sobre a hermenêutica, para este teórico a interpretação envolve análise gramatical e psicológica. Ou seja, não só ter em mente a análise textual da experiência vivida mas, em simultâneo, considerar a individualidade do seu autor. Schleiermacher reforça o facto do distanciamento do investigador face à experiência narrada permitir-lhe uma perspetiva que pode ter escapado

ao próprio autor da experiência. Acrescenta ainda que a interpretação requer uma análise sistemática e detalhada do texto (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Heidegger fez a ponte entre a fenomenologia e a hermenêutica, através do conceito de círculo hermenêutico (Dowling, 2007).

Ao interpretar estamos a desenterrar os pensamentos e intenção do autor, imaginando-o na sua posição, relacionando-o a um todo mais amplo, que lhe dá significado. Isto é o círculo hermenêutico dialético, o movimento é circular, a hermenêutica é o encontro do ser através da linguagem que não pode ser recebida sem uma compreensão, por ser um fenómeno complexo e universal (Smith, Flowers & Larkin, 2009). O ato de perceber é entendido como o “primado do conhecimento, ocorre no agora quando a clareza do visto se faz para aquele que percebe. No entanto, dando-se no instante do momento presente, desloca-se para o que já foi, de modo que à pessoa resta apenas a lembrança da experiência vivenciada, a qual há que ser retomada e organizada, mediante atos intencionais conscientes, na busca pela compreensão do percebido junto ao mundo” (Bicudo et al., 2017, p.21).

Gadamer enfatiza a importância da história e o efeito da tradição no processo interpretativo, intelectualmente entrelaça-se do ponto de vista do diálogo intelectual com Heidegger e Schleiermacher (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Isto é com Heidegger, Gadamer apreende a hermenêutica, no modo como a pessoa que interpreta um texto projeta significado. Com Schleiermacher, Gadamer apreende no sentido em que distingue a compreensão do significado da narrativa e a compreensão da pessoa (Smith, Flowers & Larkin, 2009). A Análise Fenomenológica Interpretativa apropria-se dos constructos de Schleiermacher, Heidegger e Gadamer. O círculo hermenêutico é central para a Análise Fenomenológica Interpretativa, porque a compreensão de uma parte é percecionada no todo, uma palavra é enquadrada na frase; um extrato de texto é visto no texto completo e um episódio da vida faz parte da completude da vida (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Assim, o círculo hermenêutico providencia um modo de pensar aos investigadores que escolhem a Análise Fenomenológica Interpretativa.

Por fim, o compromisso da Análise Fenomenológica Interpretativa pelo particular prende-se com a influência da ideografia (Smith, Flowers & Larkin, 2009). A procura pela compreensão pelo pormenor ou detalhe da experiência de uma pessoa num determinado caso determina que um caso pode ser essencial para descrever um fenómeno. A abordagem ideográfica conduz o investigador ao foco no caso, mesmo que o estudo tenha um grupo de participantes que não haja generalização (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

É preciso reforçar que a Análise Fenomenológica Interpretativa pode ser caracterizada por um processo partilhado (passagem do particular para o partilhado, do descritivo

para o interpretativo) com princípios (compromisso de compreensão do ponto de vista do participante com foco na atribuição de sentido individual) que se aplicam com flexibilidade de acordo com o quadro de análise interativa e indutiva. Reflexo da Análise Fenomenológica Interpretativa no decurso da presente investigação (Apêndice I).

O processo de análise da Análise Fenomenológica Interpretativa desenha-se de acordo com as seguintes estratégias (Smith, Flowers & Larkin, 2009):

- Close reading, leitura linha a linha e compreensão de cada participante;
- Identificação de temas emergentes, enfatizando simultaneamente a convergência e a divergência, primeiro no caso e subsequentemente nos múltiplos casos;
- Desenvolvimento de um diálogo entre os investigadores, discutindo o que pode significar para os participantes aquele posicionamento num determinado contexto;
- Desenvolvimento de uma estrutura que ilustre a ligação entre os temas;
- Organização do material num formato que permita analisar os dados de modo a conduzir à emergência dos temas;
- Realização de análise colaborativa;
- Desenvolvimento de uma narrativa com descrição detalhada de todos os comentários;
- Reflexão nas percepções individuais concepções e processos.

De acordo com estas estratégias esta metodologia permite espaço ao investigador para se ajustar de modo a concretizar o seu objetivo. Tendo em conta as estratégias definidas, o processo de análise da Análise Fenomenológica Interpretativa (Smith, Flowers & Larkin, 2009), caracteriza-se em seis passos que se passam a descrever.

### **Passo 1: Leitura e Releitura**

No primeiro passo ocorre uma imersão nos dados originais. A primeira leitura da transcrição, esta etapa implica uma leitura repetida. Isto pode acontecer em simultâneo com o áudio da entrevista, com vista a voltar ao momento de encontro com o participante. É o momento de entrar no mundo da pessoa e comprometer-se com ela.

### **Passo 2: Notas iniciais**

De seguida à leitura repetida surge o passo que implica o maior detalhe e consome

mais tempo, a anotação, descrição e desconstrução das narrativas. Nesta etapa faz-se a análise semântica dos conteúdos, a linguagem usada num nível exploratório. Nesta fase é importante que o investigador mantenha a mente aberta a todas impressões e interesses que surgem à medida que relê a transcrição. Sequencialmente, é realizada a descrição de comentários focados no conteúdo, de comentários linguísticos e comentários conceptuais.

### **Passo 3: Desenvolvimento dos temas emergentes**

Embora a transcrição da entrevista permaneça central, neste passo começam a aparecer comentários exploratórios compreensivos que permitem o desenvolvimento de temas emergentes. A entrevista original torna-se um conjunto de partes à medida que se avança na análise. As partes juntas tornam-se um novo todo. Os temas emergentes refletem as palavras e pensamentos dos participantes, mas também a interpretação do investigador. Este processo de descrição e interpretação é sinérgico, refletindo-se no aparecimento dos temas emergentes, ou seja, como que capturados no processo de compreensão e reflexão entre o participante e o investigador.

### **Passo 4: Procura de conexões entre os temas**

Na sequência do processo de análise começam a aparecer conexões entre os temas. Na busca de conexões é possível fazê-lo através do modo de abstração (o tema surge a um nível elevado como resultado de um conjunto de subtemas), de subsunção (um tema emergente adquire o status de juntar outros subtemas), de polarização (examinação dos temas em oposição com as transcrições com foco na diferença), de contextualização (busca de ligações através de elementos textuais), de numerização (registo da frequência em que um tema surge) e de função (os temas emergentes são examinados na sua função em relação à transcrição como positivos ou negativos). Todos estes modos de abordagem não são exclusivos e podem ser usados de acordo com a escolha do investigador. Ao chegar a este passo recorri ao modo de abstração e subsunção.

### **Passo 5: De caso para caso**

Assim que o passo de encontro de conexões cessa, o próximo passo é seguir para outra entrevista e repetir o processo, sucessivamente. Na transição de uma entrevista para a outra é fundamental manter o princípio da ideografia.

## **Passo 6: Procura de padrões entre os casos**

Este passo envolve um olhar de busca de padrões entre os casos, mantendo a unicidade de cada um. Este processo é criativo e não é rígido. A Análise Fenomenológica Interpretativa aponta para pontos de idiossincrasia e paralelamente partilha de padrões. No caso de um maior número de participantes para que um tema seja considerado recorrente deve estar presente em pelo menos um terço dos participantes.

### **Critérios de inclusão e exclusão**

Na seleção dos participantes atendeu-se aos seguintes critérios:

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Ter sido cuidador familiar num período igual ou superior a 2 anos (período de tempo mínimo que inclui uma trajetória de doença e agravamento da dependência da pessoa cuidada);
- Enquanto cuidador familiar, ter sido acompanhado por uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados da região de Lisboa;
- Ter deixado de cuidar por falecimento da pessoa cuidada;
- Que o falecimento da pessoa cuidada tenha ocorrido num período igual ou superior a 1 ano (período que a literatura aponta que dure o processo de luto);
- Compreenda e fale português;
- Acordo (consentimento informado) e disponibilidade para participar no estudo e para partilhar a sua experiência.

Definiu-se como critério de exclusão: ter acompanhamento psicológico (de modo a evitar interferência no processo terapêutico) e/ou ser portador de doença neurológica e/ou psicológica.

### **Aproximação aos participantes**

As Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI's) são um recurso privilegiado no acesso a cuidadores familiares pelo contacto profundo no apoio no processo de acompanhamento da pessoa cuidada (Teixeira et al., 2017). As ECCI's são "equipas multidisciplinares da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem

deslocar-se de forma autónoma” (Artigo 27.º do DR 101/2006, de 6 de Junho).

Deste modo, as ECCI's são um recurso para identificar pós-cuidadores. A sua envolvência e a sua experiência no contacto com cuidadores familiares são um recurso indispensável no acesso a participantes que possibilitem obter descrições ricas e precisas sobre o fenómeno de interesse. Assim, foram envolvidas três ECCI's da região de Lisboa tendo-se recorrido ao conhecimento dos enfermeiros que as integram para identificar potenciais participantes. A escolha das ECCI's teve como critério a história no âmbito dos cuidados domiciliários e o vasto trabalho comunitário com cuidadores familiares. As ECCI's selecionadas têm uma história marcada com intervenção comunitária pelos cuidados continuados, com número de vagas que oscila entre 20 e 80 utentes de ECCI. Uma das ECCI's tem um projeto de intervenção estruturada de apoio no luto direcionada para familiares enlutados.

No primeiro contacto as três equipas mostraram-se muito interessadas e disponíveis a facilitar a execução do estudo. Antes de iniciar o recrutamento dos participantes, realizaram-se reuniões com as três ECCI's. Nas reuniões, foram apresentados os objetivos do estudo, abordados os procedimentos a ter na seleção dos participantes que preenchessem os critérios de elegibilidade para inclusão no estudo e assinado um documento, autorizando o recrutamento no respetivo serviço. A seleção dos participantes foi intencional. Foram identificados treze possíveis participantes que foram contactados primeiramente pelas ECCI. De seguida contactei-os individualmente, tendo-lhes apresentado o estudo, convidando-os a participar.

Todos os pós-cuidadores manifestaram interesse e disponibilidade, no entanto dois foram excluídos, um porque tinha cessado cuidados há menos de um ano e outro porque estava a ter apoio psicológico.

## **Condução e descrição do processo de entrevista**

A busca e o interesse pela experiência vivida dos pós-cuidadores, e pelos significados atribuídos à vida quotidiana, pela abordagem da Análise Fenomenológica Interpretativa, conduziu ao uso da entrevista em profundidade. Esta escolha sustenta-se no propósito de entrar no mundo vivido do participante ou permitir que se reencontrasse com a sua experiência vivida.

A entrevista em profundidade permite compreender o sentido de um fenómeno em estudo tal como é percebido pelos participantes, porque estes são os peritos da sua experiência. Esta técnica de acesso à informação é descrita como uma conversa com propósito que sai da questão de partida. Esta conversa constitui uma interação em que o investigador é um facilitador da partilha da experiência do participante, o investigador

escuta o participante. O objetivo é entrar no mundo do participante, promovendo que o mesmo se reencontre com o seu mundo vivido. É desejo que a entrevista seja um evento que facilite a discussão dos tópicos relevantes e que permita a resposta à questão de investigação por via de análise. Com o recurso dos constructos interiorizados no 8th Qualitative Research Summer School da *Dublin City University* (realização de um workshop de análise narrativa e de um workshop avançado de Análise Interpretativa Fenomenológica -2015), fiz treino de entrevista com amigos antes de iniciar o processo de entrevista aos participantes. Assim, depois de identificados os potenciais participantes, segui as etapas de entrevista preparação, condução e finalização. O agendamento das entrevistas decorreu de acordo com a disponibilidade dos participantes, tendo sido os próprios a escolher o local onde realizar a entrevista.

Na preparação da entrevista, elucidou-se os participantes do tempo expectável que a entrevista poderia durar, bem como a escolha do local onde a realizar, de forma a ser o mais confortável possível. Foi utilizada uma linguagem simples e clara, foi exposto de forma concisa e objetiva a intenção e a relevância do fenómeno. A cada participante foi dito que havia interesse em si e na sua experiência, que não haviam respostas certas ou erradas, mas sim a partilha de uma experiência. Naquele momento o perito era o próprio, motivo pelo qual iria falar pouco. Foi lido o consentimento informado e assinado por ambos (investigador e participante). Este momento serviu de aquecimento para a entrada no tema a abordar na entrevista. Na preparação da entrevista tive como ponto de partida a questão de investigação, promovendo a expressão espontânea da narrativa dos participantes. Assim, a interação começou através um convite feito nos seguintes termos: “Fale-me da vida após o falecimento do seu familiar”; “Fale-me de como foi para si reconstruir o dia-a-dia”; “Fale-me do significado que tem para si a reconstrução do dia-a-dia.” A partir do convite, explorou-se a experiência vivida de reconstruir a vida quotidiana.

No que diz respeito à condução das entrevistas, é de referir que cada entrevista foi realizada no tempo e lugar conveniente para os participantes. As entrevistas decorreram nas casas dos participantes, exceto uma que foi realizada no café, onde a participante trabalhava. As entrevistas decorreram nos dias combinados com os participantes, tendo duração média de 1h. Importa dizer ainda que, nos casos de participantes mais idosos, identifiquei alguma confusão na compreensão da questão de partida e recorri a alternativas para clarificar, “Fale-me do que aconteceu após o falecimento do seu familiar”; “Fale-me de como foi para si reconstruir a vida.”. Em cada entrevista foi dado tempo a cada participante para responder sem interrupções, com recurso a técnicas de facilitação da comunicação silêncio, eco, feedback e clarificação de resposta sempre que foi considerado necessário. No decorrer da condução da entrevista estabeleceu-se um ambiente confortável e de

confiança, proporcionando um “espaço relacional privilegiado”. Nesse espaço cada participante expressou livremente as suas vivências e emoções que constituem as suas experiências. Houve um cuidado ético para cada participante de respeito pela sua história e atenção a situações de manifestação de cansaço ou de alteração de condições (entrada de outras pessoas no *setting*).

A finalização da entrevista é um momento particular, em que proporcionei a cada participante, espaço para acrescentar alguma informação, detalhe ou partilha que achasse necessário adicionar. Ainda, após cada entrevista, reservou-se um tempo para registo de notas no diário de campo, tais como impressões, ideias e ou sensações. De acordo com a proposta feita a cada participante fiquei à sua disposição, e ficou em aberto a necessidade, caso fosse necessário, de nova entrevista, para confirmar dados obtidos e/ou que não tenham ficado suficientemente claros.

### **Considerações éticas do estudo**

Na abordagem pela Análise Fenomenológica Interpretativa (Smith, Flowers & Larkin, 2009) o investigador é coparticipante na medida em que busca entrar no mundo vivido do participante de modo a ter acesso à experiência vivida. A conduta ética do investigador é fundamental. Deste modo, antes de mais, foi importante o treino de entrevista prévio para garantir a sua condução o mais respeitosa possível.

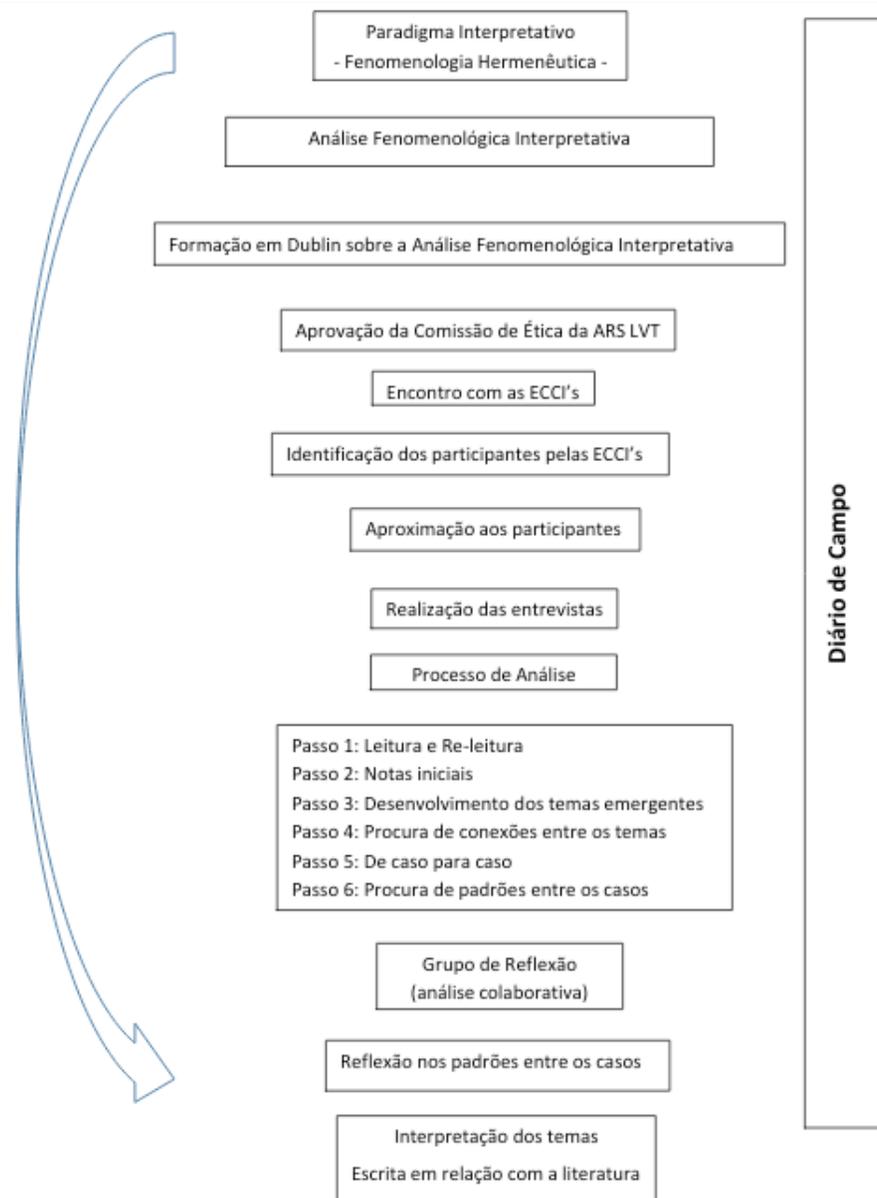
Para Serrão (2008), ética é a capacidade, especificamente humana, de atuar e decidir com ponderação. A respetiva ponderação implica um universo de valores construído ao longo da vida, nas memórias e registos de múltiplas vivências e experiências. Cada um de nós ao ponderar qualquer decisão realiza um exercício ético. Na construção e condução do presente estudo, o exercício de ponderação, aconteceu numa perspetiva de responsabilidade e respeito pelo outro, pelo rosto do outro (Levinas, 2014). “A responsabilidade não é um simples atributo da subjetividade, como se esta existisse já em si mesma, antes da relação ética. A subjetividade não é um para si; é inicialmente para outrem” (Levinas, 2013 p.88). Assim, sempre com esta mensagem em mente em todos os momentos, foram cumpridos os procedimentos formais para a concretização do presente estudo. A aproximação às ECCI’s teve por base o parecer positivo ao desenvolvimento do estudo emitido pela Comissão de Ética da ARS de Lisboa e Vale do Tejo (Apêndice II), bem como pela direção do ACES de onde as ECCI’s fazem parte, que autorizou o acesso ao terreno para a seleção e recrutamento de participantes.

Posteriormente, foi feita a aproximação a cada ECI através da participação de uma reunião de equipa. Com cada ECCI foi feita uma apresentação formal do estudo, visto que o acesso aos participantes seria realizado de forma intencional através das ECCI’s.

Após esse momento, os enfermeiros das ECCI's identificaram e informaram previamente os pós-cuidadores familiares da possibilidade de participarem no estudo. Após o interesse e autorização o seu contato foi-me facultado para que pudesse entrar em contato com os potenciais participantes. Contatei os potenciais participantes, tendo explicado o estudo, os objetivos e garantido os direitos inerentes à sua participação. Com cada um agendei o encontro, de acordo com a sua disponibilidade e escolha do local para o encontro. Tendo em conta a linha de investigação, atender à narrativa dos participantes, foram privilegiados os ambientes que promovessem o relato da experiência vivida, de forma detalhada na primeira pessoa, locais escolhidos pelos participantes. No momento agendado antes de iniciar a entrevista expliquei novamente os objetivos do estudo e facultei o termo de consentimento informado (Apêndice III). Foi garantido aos participantes o direito: à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade, à proteção contra o desconforto e o prejuízo e ao tratamento justo e leal (Fortain, 2000). A participação no estudo foi voluntária, podendo os participantes a qualquer momento, suspender a sua participação, quer de uma forma temporária quer de uma forma definitiva. As entrevistas foram audiogravadas e posteriormente transcritas. Após a sua transcrição as entrevistas foram apagadas.

No processo de análise e construção do texto que ilustra o presente estudo, a identidade dos participantes e todas as informações recolhidas no decurso da participação foram mantidas na mais estrita confidencialidade, registadas num ficheiro ao qual apenas teve acesso o investigador e o seu grupo de investigação. As informações foram utilizadas somente no contexto do estudo e foram tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a confidencialidade e a privacidade dos seus dados pessoais. Foram utilizados pseudónimos para todos os nomes e locais referenciados, assim como omitidos quaisquer detalhes que possam permitir a identificação dos entrevistados e das pessoas locais a que ele(a) se refere.

Antes de avançar para a apresentação dos participantes e o processo de análise, para melhor compreensão do percurso realizado, apresento de seguida o desenho do estudo realizado, que resume de forma sistematizada os passos do percurso de investigação (Esquema 1).



Esquema 1 – Desenho do estudo Experiência vivida do Pós-cuidador na reconstrução da vida quotidiana

## O ENCONTRO COM OS PARTICIPANTES E O PROCESSO DE ANÁLISE

Acederam a participar no estudo onze participantes, seleccionados de forma intencional, nas ECCI's da região de Lisboa, de acordo com critérios estabelecidos, que acederam ser entrevistados, com o propósito de partilharem a sua experiência.

Para aproximar o leitor dos participantes, considerei importante uma breve descrição do encontro com cada um, bem como o impacto da sua experiência vivida de reconstrução da vida quotidiana. Antes de mais apresento a caracterização dos participantes (Tabela 2) que integraram este estudo. Foram, essencialmente, mulheres, nove delas esposas ou filhas e dois homens, esposos. As idades dos participantes são entre os 47 e os 81 anos o tempo de cuidar varia entre os 3 e os 15 anos. O falecimento da pessoa cuidada aconteceu maioritariamente no domicílio. A cessação de cuidados está entre os 13 e os 30 meses. Em relação ao trabalho a maioria está reformada, com três participantes empregadas.

Pós-cuidadores	Grau de parentesco	Idade	Tempo de cuidar	Cessaçao de cuidados	Local de morte	Situaçao face ao trabalho
Arminda	Esposa	80 anos	6 anos	24 meses	domicilio	Reformada
Zita	Esposa	81 anos	6 anos	13 meses	domicilio	Reformada
José	Marido	76 anos	2 anos	22 meses	hospital	Reformado
Emília	Filha	53 anos	10 anos	24 meses	hospital	Empregada de balcão
Ana	Nora	47 anos	3 anos	16 meses	hospital	Cuidadora formal de idosos
Rosa	Esposa	64 anos	3 anos	30 meses	hospital	Desempregada
Josefa	Filha	66 anos	3 anos	18 meses	domicilio	Empregada doméstica
Manuel	Marido	82 anos	4 anos	36 meses	hospital	Reformado
Fátima	Filha	64 anos	14 anos	24 meses	domicilio	Reformada
Zélia	Esposa	70 anos	15 anos	28 meses	domicilio	Reformada
Isabel	Esposa	81 anos	3 anos	17 meses	Unidade RNCCI	Reformada

Tabela 2- Caracterização dos participantes

Tendo em conta o propósito deste estudo e a importância de conhecer as experiências concretas dos participantes e o contexto onde decorreram, apresento de seguida a descrição do encontro que tive com cada participante, para que estes possam ser melhor enquadrados e compreendidos nas suas circunstâncias de reconstrução do

quotidiano. Na apresentação de cada encontro recorri às notas do meu diário de campo, lembrando sensações e emoções partilhadas.

## Arminda

Liguei para Arminda, apresentei-me e perguntei se queria participar no estudo. Disse-me que sim, mas que preferia que eu falasse com a filha. Assim o fiz. Falei com a filha e depois combinámos um dia. Marcámos numa 4ªF à tarde. Arminda vive num resto/chão de um prédio antigo de um centro urbano. No dia combinado bati à porta e entrei. Arminda recebeu-me na sala, era fim de tarde, um raio luz iluminava o espaço. Ela ainda de pijama, tinha a televisão ligada, mas desligou-a assim que nos sentámos no sofá. Naquele ambiente à média luz, Arminda expirou “tenho muitas saudades dos enfermeiros, esteja à vontade a casa é sua”. Agradei a disponibilidade e começámos a conversar.

Arminda tem 80 anos. É reformada e dona de casa, sempre cuidou da família, esse foi o seu trabalho de toda a vida. Esteve casada 50 anos, descreve o marido como um anjo e que o período do casamento foi muito feliz com entendimento mútuo. O marido tinha síndrome demencial e ficou acamado após um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Depois do AVC o marido ficou acamado e Arminda tornou-se cuidadora durante 6 anos, foi uma decisão que tomou sem dificuldade. Não saía do pé do marido, dormia numa cama ao lado, descreve um sono de sobressalto, sempre atenta a que algo pudesse acontecer. Sempre teve o apoio das filhas, especialmente da mais velha, que identifica como o seu braço direito. Enquanto foi cuidadora teve também o apoio de uma Instituição de Solidariedade Social na higiene diária do marido. Mais tarde, quando o marido ficou com feridas, começou a ser apoiada por uma ECCI. O falecimento do marido aconteceu em casa e foi assistido por Arminda e pela filha. No momento do falecimento esteve presente uma enfermeira de uma ECCI. O discurso de Arminda é envolto em tristeza, uma tristeza de não ter vida. Para Arminda a experiência de reconstrução da vida quotidiana revela-se na expressão de vida nenhuma, de vida parada, sem propósito, sem projeto.

“É uma vida triste” (...) “Já não tenho vida nenhuma. Nada, a não ser ir para um lar. Eu cá andar ou não andar eu não tenho coisa nenhuma para a vida. Agora é dizer que estou para aí.” (...) “A vida agora não está feita ou por fazer. Está parada.” (...) “A vida já não faz sentido já não tenho pressão.”

Arminda não quer sair de casa nem estar em relação com o mundo. Espera que venha a morte, espera que aconteça com a vontade de Deus. Da vida tem um rasgo de esperança de estar com os netos e ser visitada pela família e vizinhas. Tornou-se pós-cuidadora há 24 meses, permanece em casa, vê televisão e fala com as vizinhas quando lhe batem à porta.

Desta entrevista fica uma sensação de vazio, como se a vida tivesse ficado parada. Agora é só esperar a morte. O futuro parece vazio, sem perspectiva de mudança, com sentimento de tristeza. O significado da vida surge associado à espera da morte e da expectativa de ir para um lar. Há no entanto, o desejo de manter o papel de cuidadora, embora reconheça a mudança e a dificuldade de cuidar, tendo em conta a idade.

A reconstrução da vida quotidiana para Arminda acontece em sua casa. Em casa, Arminda espera pelo mundo que gira lá fora. Espera que o mundo venha ao seu encontro, espera porque não espera nada da vida nem de si. Espera a morte sem horizonte temporal, não há projeção de futuro, não há projeto.

A entrevista terminou e eu fiquei com um sentimento de angústia face ao desapego da vida. Arminda pediu-me para dar cumprimentos a todos os enfermeiros, que todos os dias se lembrava deles. Agradei a participação e despedimo-nos.

## Zita

Com Zita o momento da entrevista foi combinado ao telefone para uma 3ªF de manhã. Zita mostrou muito interesse e disponibilidade em participar no estudo. O caminho até a casa de Zita é curva contracurva e termina numa descida íngreme em direção a uma rua sem saída, numa aldeia dos arredores de um centro urbano. É uma moradia grande com espaço à volta. Zita esperava-me ao portão. Era de manhã e estava um sol radioso, Zita estava vestida de preto. Cumprimentámo-nos e seguimos juntas até à sala, a casa estava impecavelmente arrumada, sentámo-nos no sofá e começámos a entrevista. Zita tem 81 anos, é reformada, trabalhou sempre na terra e cuidou da filha e da casa. O marido tinha síndrome demencial e AVC, motivo que agravou a dependência, até ficar acamado. Tornar-se cuidadora do marido foi uma expressão de amor, durante 6 anos diz que viveu em função do marido, decisão que nem sequer considera questionável, ela faria de tudo pelo marido. O discurso de Zita é pintado de saudade, uma saudade incurável do marido, que se transfigura em sofrimento, de uma vida que passou e não volta.

“Numa casa tão grande estou tão sozinha. São 24h sem falar, mais 24h sem falar. Que raio isto! Pareço que ando parva.” (...) “Vivo o dia-a-dia, um de cada vez. Um dia-a-dia triste. Estou assim, vou caminhar. Depois pego no terço e rezo para que Deus me dê força. Pego no terço e vou caminhando. O meu dia-a-dia é sempre triste.” (...) “O sofrimento vai sempre buscar a gente e eu estou sempre com o pensamento nele. É muito complicado viver sem aquela pessoa ao meu lado.”

Embora sem saber ler ou escrever, foi-se ajustando a todas as solicitações do papel de cuidadora. Diz que aprendeu muitas coisas que permitiram manter o marido sempre em casa. Diz que mais ninguém podia cuidar melhor do marido que ela. Zita assistiu à

degradação física do marido com uma manifestação de querer fazer tudo para o manter o mais confortável possível. Só teve apoio de uma Instituição de Solidariedade Social quando a equipa de uma ECCI que a acompanhava a aconselhou a partilhar os cuidados de higiene. É pós-cuidadora há 13 meses e ilustra a reconstrução da vida quotidiana na espiritualidade, centrada na oração e na fé em oposição ao sentimento de tristeza firmado na perda do marido. Deixa a sensação de um sentimento de morte de si própria, por perda de algo que lhe estava intrínseco, o marido. O sinal de esperança é o apoio à filha e aos netos.

Desta entrevista sobressai o sofrimento como chave da vida quotidiana. O amor que Zita manifesta pelo marido invade o dia-a-dia, de forma avassaladora. Como se tivesse perdido parte de si. Encontram-se presentes sentimentos de solidão, tristeza. Há uma expressão de vazio na perda da pessoa. Como se houvesse uma perda de relação com o mundo. O que reforça a ligação com Deus, que dá sentido de vida. É na espiritualidade que encontra motivação e alento. A oração surge como forma de estruturar o pensamento. No regresso à vida aparece o cuidado com a saúde pessoal. A reavaliação médica é um momento importante. Os conselhos médicos tomam relevância como forma de voltar a pensar em si própria. O caminhar faz parte do dia-a-dia como maneira de ventilar a tristeza e organizar o pensamento.

Na reconstrução da vida quotidiana rompe a solidão fazendo pequenas caminhadas, focando o pensamento na oração. Na projeção de futuro desenha-se o sofrimento que busca incessantemente, mas há um foco de esperança na pacificação interior e no sentido de apoio à filha.

A entrevista terminou, foi um momento intenso de grande emoção. Agradei muito a participação e disponibilidade. Ao sair de carro fiz o caminho que Zita descreveu que fazia a caminhar e a rezar.

## **José**

A entrevista foi combinada ao telefone numa 2ª feira a meio da tarde. José vive num resto/chão num prédio de um centro urbano. Toquei à campainha e entrei no prédio, José esperava-me à entrada da porta, cumprimentámo-nos e entrei. Ficámos logo à entrada, na sala. Sentámo-nos no sofá e começámos a conversar.

José tem 76 anos e é reformado das forças armadas. Tornar-se cuidador foi uma necessidade, face à dependência da esposa, não havia outra alternativa, teve de ser ele. Foi cuidador da esposa durante 2 anos. José diz que o casamento foi feliz, embora não tivessem filhos, entendiam-se bem e não discutiam. José tinha uma rotina muito contígua à gestão de cuidados da esposa, as horas estavam contadas por tudo o que tinha que fazer. A esposa era acamada e tinha uma doença degenerativa, tinha úlceras por pressão

e era alimentada por gastrostomia percutânea. José tinha apoio de uma Instituição de Solidariedade Social na higiene diária e de uma ECCI. Para José, ser cuidador levou-o a assistir à morte gradual da esposa. A esposa esteve internada no hospital várias vezes e quando regressava a casa vinha cada vez pior. No último internamento estava muito debilitada já com sinais de aproximação do fim de vida, embora para José aquele tivesse sido mais um internamento. A última vez que viu a esposa foi no hospital, esteve com ela na visita da tarde e foi informado de manhã do falecimento por telefone.

O discurso de José é traçado na vontade de encontrar uma vida normal, num reconhecimento de que aquele período de tempo a cuidar o levou a viver fora da normalidade.

“Vamos andando no dia-a-dia, um dia após outro, um dia após o outro vamos tentando distrair e disfarçar um bocadinho. Tentar levar a nossa vida, o dia-a-dia quase, quase normal. Não é bem normal. (...) “Só tenho é a solidão. A solidão é triste é complicada, tudo complicado na medida em que não dá para fugir.” (...) “Na maior parte das vezes estou em casa, mas depois chateio-me e vou até à rua. Fico debaixo da árvore. (...)”

Agora o que falta é arranjar uma companhia.”

No encontro com o José fica a imagem de um homem que procura encontrar uma companhia. Há uma expressão de solidão motivada pela falta de ocupação. O sentimento de tristeza é presente na referência à esposa, mas o vazio é firmado na ausência de sentido de vida. A memória da rotina de cuidar permanece no regresso à vida, bem como a necessidade de manter o papel de cuidador, embora de forma pontual e não contínua como tinha experienciado. A avaliação médica surge como momento marcante, como forma de olhar para si, para a sua saúde individual. Os amigos aparecem como rede de apoio importante. A rua parece ser um espaço de encontro com os outros e organizador do pensamento.

José é pós-cuidador há 22 meses. Para José a reconstrução da vida quotidiana encontra-se na expressão de ter solidão, numa busca de tentar levar a vida normal e na procura de uma companhia. O desafio das perspetivas de futuro enraíza-se na necessidade de encontrar companhia, num grito mudo de apagar a solidão.

A entrevista terminou e José agradeceu muito o interesse na sua história, disse ser importante partilhar o que tinha feito. Agradeceu a participação e despedimo-nos.

## **Emília**

O encontro com Emília foi agendado ao telefone, ficou combinado para uma 6ª feira à tarde no café onde trabalhava com a filha. As indicações foram certas, cheguei ao local sem dificuldade. O café ficava numa esquina de uma rua principal de um centro urbano.

Estacionei o carro e dirigi-me ao local. Emília estava ao balcão, retirou o avental e dirigiu-se a mim. Cumprimentámo-nos e ficámos numa mesa recuada a conversar. Emília tinha um retrato da mãe que colocou em cima da mesa, disse-me que para ela era importante que eu conhecesse a pessoa que tinha cuidado. Começou por dizer “A minha mãe foi uma pessoa extraordinária”. Emília tem 55 anos é divorciada e é empregada de balcão. Vivía com a mãe de quem cuidou durante 10 anos. Tem duas filhas, que faziam parte da rede de cuidados. A partilha do cuidar foi descrita com alguns episódios de memórias de humor. A mãe tinha multipatologia com história de AVC, Doença Renal Crónica, Doença Vascular, Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM) e úlcera de perna. Emília tornou-se cuidadora por agravamento da dependência da mãe, tinha 43 anos. Fala da mãe de forma emocionada como se fizesse parte dela. Cuidar da mãe foi uma experiência muito gratificante, que guarda com carinho e saudade. O processo de cuidar estreitou a sua relação com a mãe, amiga e confidente. Tinha apoio de uma ECCI desde que a mãe fez feridas nas pernas. Emília assistiu à degradação física e mental da mãe, acompanhou o esquecimento e a mudança da mãe, que deixou de ser quem era. Na sequência de um AVC isquémico, a mãe é internada no hospital, Emília despediu-se ainda na sua casa, quando visitou a mãe e ela não a reconheceu. A mãe faleceu poucos dias depois, Emília foi informada por telefone. Emília é pós-cuidadora há 24 meses.

“Eu acho que a minha mãe, ela estar ali, era de certa maneira para mim um objetivo e quando se tem essa sensação de perda eu às vezes, especialmente quando estou só, sinto que não tenho objetivo (...) “Havia toda uma dinâmica que girava à volta dela. Ficou um vazio muito grande depois de ela ir e ainda estamos neste momento ainda estamos muito neste momento a tentar organizar as coisas.” (...) “Não tenho obrigação de coisa nenhuma, posso estar o dia todo na cama e não tenho que me levantar. Passou um bocado a ser essa a situação, não tenho que sair daqui, não é preciso ir mudar a fralda, ela não está a chamar.” (...) “Acho que a gente agora já vai começando a viver mais esse, sempre com o sentimento de perda, mas a viver mais as coisas boas que se viveram com ela, que foram muitas.”

A entrevista de Emília deixa a ideia de cuidar com amor. Cuidar a mãe era o centro da sua vida. Há a memória da pessoa, de profunda admiração e ligação. Parece que Emília perdeu parte de si. O significado da perda surge expresso na perda de um sentido de vida. Emília manifesta uma sensação de perda de ritmo e vazio na reorganização do dia-a-dia. Da experiência de cuidar emerge a ideia de assistir à transformação do outro. Acrescenta-se a experiência da partilha de cuidar em família. A ideia de futuro aparece no desejo de cuidar dos netos, como forma de manter o ritmo, o ciclo de cuidar. O sentimento de perda da mãe é contínuo “a sensação de perda não vou perder”. O vazio de não cuidar está presente na ausência de objetivo diário/ausência de obrigação. A esperança está na

atribuição de valor a si própria, fez tudo o que estava ao seu alcance.

A experiência de reconstrução da vida quotidiana de Emília ressalta o transporte de um saber transformador que muda o olhar, que muda a pessoa. A retoma da vida na imagem de procura de sentido. Cuidar da mãe coloria o dia e agora sem esse propósito, sem a girândola de cuidar, descreve uma sensação de vazio sem objetivo.

A entrevista terminou naturalmente, perto da hora de fecho do café. Emília agradeceu partilhar a sua história, agradeceu a sua participação no estudo, despedimo-nos.

## Ana

Combinar o encontro com Ana foi de acordo com as suas possibilidades visto que está empregada. Ficou marcada a entrevista para uma 3ª à tarde na sua casa. Ana vive numa aldeia rural numa moradia sem espaço envolvente, junto a uma estrada secundária. Estacionei o carro em frente ao portão por sua indicação e entrei. Ana estava à porta de chinelos e avental, tinha acabado de chegar a casa. Encaminhou-me para a cozinha onde conversámos.

Ana tem 47 anos é casada e é cuidadora formal de idosos. Cuidou do sogro durante 3 anos e 6 meses. Vive com o marido e a filha. O sogro viveu com eles durante 11 anos e fazia parte da dinâmica familiar. As palavras de Ana fluíram no processo de cuidar. Tornou-se cuidadora do sogro por agravamento da dependência, tendo assistido à sua degradação física extrema. A gestão de cuidados era partilhada com o marido e a filha, mas Ana diz que já sabia ler os olhos do sogro, que se entendiam muito bem, às vezes até parecia que ele a procurava com o olhar. O sogro tinha doença oncológica e úlceras por pressão extensas. Ana tinha apoio de uma Instituição de Solidariedade Social para a higiene e de uma ECCI. Cuidar foi um desafio que foi aceitando à medida que as necessidades se intensificavam ou alteravam, a motivação era a estima e carinho que nutria pelo sogro. O sogro faleceu no hospital na sequência de um internamento por agravamento do estado geral. Ana foi informada do falecimento por telefone.

Ana sabe o que deixou para trás para se poder dedicar ao sogro, sabe que agora o que encontra não é o mesmo, mas retrospectivamente ter cuidado do sogro tem um significado de completude.

“Foi doloroso mas ao mesmo tempo foi bom cuidar dele até ao fim.” (...) “Uma pessoa ter que cuidar de uma pessoa que nem água pede para beber se tiver sede. (...) Amadurece, os sentimentos amadurecem.” (...) “Tentamos andar com a vida para a frente mas não é fácil.” (...) “A gente ainda sorri e ainda ri mas nunca temos aquela alegria como antes, já não ficamos iguais. Só nos passa, mas não ficamos iguais.” “ (...) Alívio porque já não sabia mais o que fazer, estava impotente. Um alívio psicológico, sentimental. Deixei de o ver a

sofrer.”

Da entrevista de Ana sobressai uma expressão apaixonada da experiência de cuidar do sogro. Está presente uma emoção constante. Cuidar faz parte da vida e integra a identidade, como se cuidar do outro fosse parte de si. Decifrar o outro pelo olhar, ter uma ligação forte com quem se cuida. Diz a Ana que as decisões tomadas, o impacto da informação, o acompanhar do processo da doença e definir do corpo mudam a pessoa.

O falecimento tem um significado de alívio da experiência de sofrimento do outro, e do sofrimento de sofrer com o outro. Cuidar de alguém muda, provoca transformação, há uma mudança no ser. A experiência de assistir ao sofrimento do outro sem nada poder fazer marca a pessoa. A perda do sogro implicou reconstrução de identidade, o ser ficou perdido num tempo em que se dilui no outro, agora é preciso reencontrar-se, reconhecer-se e buscar sentido.

No regresso à vida está presente a memória da rotina. Há uma necessidade de sair de casa e de reencontro com a liberdade. A casa carrega memórias de sofrimento. Na projeção de futuro imagina-se a ter netos e a cuidar deles.

É pós-cuidadora há 13 meses. Para Ana a experiência de reconstrução da vida quotidiana significa uma mudança, na sua perspetiva cuidar amadurece e a pessoa muda. Em simultâneo há um alívio pelo sofrimento do outro.

A entrevista terminou num ambiente de grande cumplicidade. Ana agradeceu o momento de partilha. Agradeceu reciprocamente a disponibilidade e participação.

## Rosa

Combinei o encontro com Rosa um dia em que voltava da terra, era uma 5ª feira, combinámos na sua casa. Rosa vive num segundo andar de um prédio dos arredores de um centro urbano. Toquei à campainha e entrei. A filha de Rosa recebeu-me à entrada. A mãe estava à minha espera na sala. Entrei e fui ao seu encontro, ficámos na sala sentadas no sofá. Estava um dia muito luminoso, Rosa recebeu-me com um sorriso cheio de luz.

Rosa tem 64 anos e é reformada. Tornou-se cuidadora quando o marido teve um AVC aos 49 anos. Tornou-se cuidadora aos 52 anos e durante 10 anos cuidou do marido. Inicialmente, deixava-o sozinho enquanto ia trabalhar num colégio onde era assistente operacional. Nessa altura o marido ainda conseguia vir à rua. Mas, o grau de dependência foi aumentando e nos últimos 3 anos ficou acamado, motivo pelo qual Rosa deixou de trabalhar. Tinha 59 anos quando decidiu dedicar-se exclusivamente ao marido, para Rosa esta decisão foi difícil. O trabalho era algo que a realizava e deixava feliz e sabia que não o voltava a realizar. O marido faleceu no domicílio, na sua presença, com apoio de uma

enfermeira de uma ECCI. Viajar no tempo e recordar o tempo de cuidar representou para Rosa um exercício de lembrar a vida que imaginou e não viveu. Em simultâneo, lembrar o que viveu e provocou sofrimento, reconhece que aquilo que agora vive é talhado por toda essa experiência.

“Depois não temos aqueles cuidados. Parou tudo, a cabeça parou e pronto ficou assim um vazio durante muito tempo. (...)” Depois parece que a cabeça fica oca. Parece tipo um balão (...) A gente quer pensar e não consegue. (...) Desfiz o meu sofrer. Eu desfiz os nervos todos na renda, até os panos de cozinha, desfiz tudo. (...) “O sofrimento foi muito, ele sofreu mas eu sofri também.”

Rosa tem 2 filhas e uma família alargada com quem mantém contato e lhe dá apoio. Vive sozinha, mas passa pouco tempo em casa, permanece longos períodos na terra onde nasceu. É pós-cuidadora há 30 meses. Dá uma imagem de um prédio a ruir à experiência de reconstrução da vida quotidiana. Na sua narrativa surge a ideia de vazio e de cabeça parada. Há uma sensação de esperança e de aprendizagem no retomar à vida.

No decorrer da entrevista, Rosa revela uma experiência de cuidar associada ao sofrimento e à impossibilidade de concretizar a vida que imaginava. Está presente a saudade do trabalho, da vida que podia ter tido. Na experiência de cuidar há aspetos centrais para Rosa, nomeadamente, o agravamento da dependência, a dificuldade na gestão da alimentação, a necessidade de aspiração de secreções e o processo de fim de vida. Ter assistido ao fim de vida foi uma marca profunda, que alterou o sentimento em relação ao espaço físico da casa. A necessidade de mudança do espaço físico foi por isso fundamental. Cuidar do marido, diz Rosa, transformou-a, provocou mudança na perspetiva de vida.

A expressão da espiritualidade é preponderante nas perspetivas de futuro, há uma ponte entre a aceitação da experiência de privação provocada pelo cuidar e a força de vontade de continuar a viver para apoiar as filhas.

A entrevista terminou com Rosa a mostrar-me alguns panos que tinha bordado. Agradeço a sua participação no estudo. Rosa agradeceu o interesse na sua história e ofereceu-me um pano bordado.

## Josefa

Combinei a entrevista com Josefa na sua casa. Ficou agendada para uma 4<sup>a</sup> feira à tarde. Josefa vive num resto/chão de um prédio que fica nos arredores de um centro urbano. Toquei à campainha e esperei. Uns minutos depois a porta do prédio abriu-se e entrei. Josefa já tinha aberto a porta e estava à minha espera. Cumprimentámo-nos e

entrei. Caminhámos até à sala onde permanecemos ao longo da entrevista, sentadas no sofá. Josefa tem 66 anos, é casada e tem um filho. Cuidou da mãe durante 3 anos, sendo que nos últimos dois anos a mãe agravou a dependência e ficou acamada, nessa altura, deixou de trabalhar para se dedicar em exclusivo à mãe. Josefa é filha única e tornou-se cuidadora porque era preciso cuidar da mãe. O processo de cuidar foi penoso, de difícil adaptação, reconhece dificuldades na adaptação à gestão de cuidados, mas depois com o tempo, foi integrando o cuidar. Atualmente, refere saudades de cuidar, do tempo que tinha ocupado a cuidar da mãe. A mãe tinha Síndrome Demencial e foi sujeita a vários internamentos no último ano de vida. Josefa tinha uma rede de apoio sustentada no marido e no filho, tinha ainda apoio de uma IPSS para a higiene e de uma ECCI. A mãe faleceu no domicílio na presença de Josefa, do marido e filho, acompanhados por uma enfermeira de uma ECCI. Este momento foi importante para Josefa, porque a mãe tinha-lhe pedido para morrer em casa, e ter conseguido concretizar esse pedido deu-lhe uma sensação importante de dever cumprido.

Josefa relata a experiência de reconstrução da vida centrada no luto, descreve uma sensação de ficar parada sem conseguir pensar, embora progressivamente reconheça equilíbrio, que associa ao facto de cuidar do neto. É pós-cuidadora há 18 meses. Revela uma sensação de perda profunda e de conforto no cuidar do neto e na espiritualidade.

“Sentia-me mais parada, eu não conseguia pronto, se tivesse obrigação mesmo de fazer eu fazia, se não era capaz de estar aí um dia inteiro sem sequer conseguir fazer nada.

Eu não tinha reação nenhuma, não conseguia nem arrumar isto ou arrumar aquilo. (...)” “No principio começava a pensar, a pensar e não conseguia fazer nada. Agora não, agora felizmente já ultrapassei isso. (...)” “ Vai-se equilibrando melhor, vai pensando melhor e penso eu, não é que seja melhor e espero bem que seja melhor.”

A narrativa de Josefa passa uma experiência de reconstrução como um processo (é um processo no tempo) permanente na vida. Há sentimentos de solidão/vazio que parecem que a aproximam da mãe. A tristeza está na ausência, no dia-a-dia sem a pessoa querida. A experiência de cuidar surge na confluência da relação e do sentimento de amor que nutria pela mãe. Há aspetos centrais do cuidar ainda muito presentes na memória, que descreve com pormenor, nomeadamente o processo de fim de vida (com foco na fase agónica) e a alteração da deglutição. Há uma dualidade de sentimentos perante a perda, isto é o desejo de ainda a ter em conflito com o sofrimento que a mãe estava a viver. A tomada de decisão em relação a desejos da mãe parecem ajudar na integração da perda e no sentido de vida. A organização do espaço físico e dos pertences aparecem como símbolos de seguir em

frente.

Agora parece ser um tempo de regresso a si, de procura de bem-estar. A autovigilância da saúde, o acompanhamento psicológico e idas ao médico aparecem como fundamentais para o equilíbrio.

Na gestão de emoções face à perda da mãe, Josefa fala de um processo contínuo, em mudança, usando a simbologia da luz, que era necessária para entrar no quarto onde a mãe faleceu. Ir ao quarto sem luz, foi o ponto de viragem (após 1 ano), momento em que afasta o medo.

No quotidiano, Josefa é movida pela força de vontade/motivação para reconstruir a vida “eu acho que foi a força”. Esta força firmada na espiritualidade de ligação à fé na ida diária à igreja (aparece como atividade estruturante). Ainda de referir a expressão de vazio de não cuidar, na sensação de falta de ritmo e na mudanças das rotinas após a morte da mãe.

A entrevista terminou com a chegada do filho, trazia o neto consigo. Josefa, que estava com semblante triste, transfigurou-se. Sorriu com o coração para o neto. Agradei a sua participação e despedi-me.

## **Manuel**

O encontro com Manuel foi combinado ao telefone para uma 2ª feira de tarde. Segui as suas indicações e cheguei a um prédio num centro urbano. Toquei à campainha, Manuel vive num 2º andar. Depois de tocar à campainha subi de elevador e fui ao seu encontro. Recebeu-me de sorriso rasgado, já estava à minha espera. Encaminhou-me até à sala onde ficámos a conversar.

Manuel fala pausadamente, sem pressa, há uma expressão de paz interior ao longo do discurso, acompanhado de um sorriso constante. Embora em alguns momentos se tenha emocionado, não perdeu o olhar tranquilo e cheio de vida. Manuel é viúvo e tem uma filha. Tem 82 anos e cuidou da esposa durante 4 anos. Inicialmente procurou uma estrutura para institucionalizar a esposa, mas após ter visto uma casa de acolhimento, escolheu cuidar dela, até porque estava reformado e sabia que ninguém cuidaria da sua esposa com tanto carinho como ele. Descreve o casamento de forma muito feliz, diz que estavam muito ligados e cuidar dela foi a expressão de amor dessa ligação. A filha vive com o pai e durante o período de doença da mãe participou nos seus cuidados. A esposa tinha AVC e Síndrome Demencial, estava acamada e tinha úlceras por pressão. Tinha apoio de uma Instituição de Solidariedade Social para o apoio na higiene e de uma ECCI. Manuel ilustra a sua experiência de reconstrução da vida quotidiana através do reajuste nas rotinas diárias,

ancoradas na rede social e na filha. Fica a ideia de conformação à nova realidade, há um sentido de cuidar de si e da filha.

“Fui fazendo a minha vida com a filha, íamos ao cemitério todos os fins-de-semana, ela foi cremada, nós íamos lá pôr flores e tudo mais e eu fui, fui-me habituando assim, fui refazendo a minha vida, entretinha-me aqui em casa, nas compras, era eu que fazia e faço, sou eu que cozinho (...).” “Fui-me conformando, fui-me conformando porque foram muitos anos (...) fazia sempre a minha vida normal (...).” “Como ela já tinha ido, não tinha mais aquelas preocupações, falemos assim, porque era eu sozinho era a filha e ia fazendo a minha vida (...).” “Eu não me esqueço, faço a minha vida e tudo mais, não vou andar a chorar aí pelas ruas, vou olhando pela filha, ela vai olhando por mim e agente vamos fazendo esta vida.”

A entrevista do Manuel deixa a ideia de reconstrução como um processo contínuo no tempo em que a vida avança e puxa a pessoa à adaptação. Os objetivos são ajustados e concretos (viver dia a dia), o processo de reconstrução é interno e que faz parte da pessoa. Há uma atenção centrada no dia-a-dia nas coisas simples da vida. A experiência de cuidar é descrita de forma interligada com a relação de profundo respeito e amor que tinha com a pessoa cuidada, a sua esposa. O apoio da equipa de enfermagem parece fulcral na gestão dos cuidados e das emoções, o acompanhamento por uma ECCI foi essencial na segurança ao longo do processo de cuidar.

Na reconstrução da vida quotidiana passa uma sensação de motivação e de força de vontade, que parece inclusa em si próprio. Diz que para continuar se foi “habituando” na busca de novas rotinas marcadas por uma rede de apoio e pela ligação à filha.

Naturalmente a entrevista terminou, Manuel convidou-me para um café que aceitei. Depois, agradei a sua participação. Na despedida, Manuel pediu-me para agradecer às enfermeiras da ECCI.

## **Fátima**

Telefonei para Fátima e logo ao telefone mostrou-se bastante interessada em participar no estudo. Combinámos para uma 6<sup>a</sup>feira à tarde em sua casa. Segui as indicações de Fátima e cheguei a uma rua pouco movimentada nos arredores de um centro urbano. Fátima vive numa pequena moradia à beira da estrada. Estava à minha espera no portão. Dirigi-me ao seu encontro e cumprimentámo-nos. Caminhámos juntas até uma pequena sala de estar onde ficámos sentadas junto a uma mesa.

Fátima tem 64 anos e é casada. Tornou-se cuidadora aos 48 anos e durante 14 anos cuidou da mãe, embora os últimos 7 anos tenham sido mais conturbados, pelo facto do agravamento da dependência da mãe. A mãe vivia numa casa anexa à de Fátima, que

dividia o tempo entre as duas casas. A dependência agravou-se após um AVC e EAM, como Fátima estava desempregada decidiu dedicar-se a cuidar da mãe. Tinha apoio de uma ECCI. A mãe faleceu no domicílio, Fátima não estava presente. Fátima descreve-se profundamente ligada à mãe, pelo que cuidar foi uma entrega absolutamente contígua à relação intrínseca. Fátima pôs a sua vida completamente para trás e depois do falecimento da mãe foi invadida de vazio e angústia.

“Sinto muito a falta da minha mãe e foi um corte muito grande (...)” “Vivíamos muito uma para a outra (...)” “Pus a minha vida completamente para trás, para estar ali nela, centrada na minha mãe (...)” “Eu vivi esse tempo só para ela (...)” “Mesmo às vezes hoje ainda, tenho dias em que sinto uma angústia tão grande, quando penso que já não a vejo mais (...)” “Sentava-me ali, fazia renda ou a ler, mas sentava-me lá, sentia, falo muitas vezes para a fotografia, peço muitas vezes para ela me ajudar (...)” “Ajeito as casas, arrumo, vou fazer alguma comprar se é preciso, fazer, vejo um bocadinho de televisão, faço renda, leio, e é assim, vou passando (...)” “Quando o tempo começa a, a passar, aqueles primeiros meses é que, é que a gente entra na realidade e sente a falta p porque a minha mãe preencheu o meu tempo todo e depois sentia aquele vazio da presença dela e do trabalho que tinha com ela (...)” “Agora é tratar da minha saúde.”

A entrevista é envolta de uma relação profunda com a mãe que, como ela diz, é uma relação de uma vida inteira. A mãe era a sua confidente, a sua estrutura. O vazio é expresso na perda da pessoa, mas também na falta de ritmo da ausência de cuidar. Fátima fala da mudança do *self*, diz que cuidar muda a forma como se perspetiva a vida, muda a compreensão do significado /valor da vida. Há um reconhecimento e gratidão por uma ECCI. A perda da mãe era anunciada (luto antecipatório), no entanto, o evento aparece como algo inesperado.

A reconstrução da vida quotidiana é um processo dinâmico, alicerçado na experiência de cuidar, na reorganização do espaço físico da casa e na gestão dos pertences da mãe. Fátima descreve ainda a sensação de entrar numa nova realidade, em que deixa de estar totalmente ocupada com a mãe. Fica a ideia de construção de novas rotinas e de voltar a si, preocupando-se com a sua saúde e bem-estar.

Ao perspetivar o futuro Fátima visualiza o autocuidado, a vontade de voltar a olhar para e por si. Agora já não está presa à casa, pode voltar a reativar as ligações familiares da terra do marido.

A entrevista terminou em ambiente de esperança. Agradeceu a participação no estudo. Fátima agradeceu ter partilhado a sua história.

## Zélia

Combinei a entrevista com Zélia numa 6ª feira de manhã. Zélia vive num pequena casa virada para terreiro do centro de uma aldeia. Ao chegar ao terreiro cruzei o olhar com Zélia que estava à porta. Fui ao seu encontro para confirmar que era quem imaginava e confirmei a minha suspeita. Cumprimentámo-nos e ficámos junto à porta sentadas em dois bancos a conversar. Estava um dia maravilhoso, sem vento, a entrevista fluiu naquele ambiente de porta aberta. Mais tarde percebi na analogia com a vida de Zélia, sempre de porta aberta para quem precisa de ajuda.

Zélia tem 70 anos, é viúva e tem um filho. Tornou-se cuidadora aos 53 anos e cuidou do marido durante 15 anos. Zélia tinha o apoio do filho e mais tarde quando o marido teve úlceras por pressão foi apoiada por uma ECCI. As palavras fluem ligadas por uma energia de grande ligação com o marido. O marido tinha Alzheimer e neoplasia do estômago. Diz que se tornou cuidadora porque fazia questão de cuidar do marido, ele era um homem excecional e ela era a pessoa que melhor o podia cuidar. A relação com o marido aparece descrita com admiração e profundo amor, pelo que a decisão de cuidar do marido é reforçada neste sentimento. Ao visitar a experiência de cuidar Zélia descreve momentos importantes tais como o diagnóstico, o agravamento da dependência e os sinais de aproximação do fim de vida. Nestes momentos a presença da ECCI parece ter sido importante na tomada de decisão. O falecimento do marido de Zélia aconteceu no domicílio, na sua presença e do filho, e nesse momento tiveram o apoio de uma ECCI.

Zélia dá a imagem do cuidar muito presente na sua vida, descreve uma vida a cuidar de várias pessoas, atualmente, continua a cuidar de crianças e de alguns idosos que precisam de apoio. É pós-cuidadora há 28 meses

“Quando ele adoeceu mesmo mal mal mal na cama eu nunca mais fui a um supermercado, nunca mais fui a um cabeleireiro, nunca mais fui a lado nenhum, eu não saía de pé dele. Eu passava noites e noites inteirinhas debruçada na cama ao lado dele.” “ (...) custou-me muito muito muito muito deixar o meu marido partir mas tive que deixar (...).” “Ainda hoje choro muito por ele (...) eu perdi uma coisa que não havia de perder (...).” “O meu dia-a-dia, a minha casa, os miúdos (...).” “A minha vida é ir ao pão, fazer comer, estar com ele e ainda vou às vezes cuidar de velhotes que eu vejo que eles precisam (...).” “O meu marido esteve muito doente, deu muito trabalho, sofreu muito com ele (...).” “Em casa é que eu estou bem, faço a minha lida (...) Eu agarro-me muito a Deus.”

A experiência de reconstrução da vida quotidiana decorre após um corte profundo, há um relato de sofrimento com e pelo outro. O cuidar está incluso no self, na sua identidade pessoal. A experiência de perdas anteriores (integração positiva das perdas) e a repetição do papel de cuidadora parecem ser potenciadoras da reconstrução da vida. Na

sua narrativa descreve a casa como espaço de paz e segurança e faz o paralelismo entre a casa e a vida. O futuro tem horizonte na motivação/força de vontade para reconstruir a vida na manutenção do papel de cuidadora, numa fé inabalável em Deus que acredita ser a chave para a sua força interior.

A entrevista terminou naturalmente, agradei a participação de Zélia, e quando me estava despedir chegaram duas crianças que iam ficar ao seu cuidado.

## Isabel

Falei ao telefone com Isabel e combinámos o melhor dia para nos encontrarmos, acertámos uma 4<sup>a</sup> feira ao final da tarde.

Isabel vive numa ladeia rural numa moradia que fica no extremo de uma rua sem saída. Estava a estacionar e vi uma mulher de preto junto a um portão, desconfiei que fosse Isabel. À medida que me fui aproximando fui confirmando a minha suspeita. Era mesmo Isabel. Cumprimentamo-nos e juntas caminhámos para dentro de casa até à cozinha onde ficámos a conversar.

Isabel tem 81 anos e é viúva. Tem um olhar sem luz, que espelha um vazio sem fim. Isabel tinha uma filha que cometeu suicídio há 35 anos, desde então diz que a vida se desfez. Tornar-se cuidadora do marido foi um caminho sinuoso que aconteceu por necessidade, também não tinha com quem partilhar os cuidados. O marido teve uma história clínica com muitos internamentos e agravamento da dependência após AVC com aparecimento de úlceras por pressão. Isabel cuidou do marido durante 3 anos. Tinha apoio de uma IPSS para a higiene e de uma ECCI. No entanto, foi ficando cada vez mais cansada até que pediu que o marido fosse institucionalizado para descanso do cuidador numa Unidade de Longa Duração. Isabel tinha-o visitado no dia anterior ao falecimento. Foi informada do falecimento no dia seguinte por telefone Sem apoio familiar e algum contato com as vizinhas, a vida é centrada em si, e na sua casa.

“Há 35 anos estou a viver às escuras, era só aquela e agora sofri este problema do pai.” (...) “Choro pelos dois, pela filha e pelo pai, encontro-me só não tenho mais ninguém aqui.” “ (...) O meu dia-a-dia olhe é estar aqui, fazer a minha comidita, já vou levar um recado, lá vou a casa de uma vizinha assim mais perto, de contrário é aqui até um dia.” “ (...) Tenho sido eu que tenho de arranjar a coragem, não tenho.” “ (...) Não encaro a morte por isso soffro (...) Vivo só às escuras a luz que tinha apagou-se e já não se acendeu (...) Tenho de me conformar que só eu é que existo (...) Ter paciência de enfrentar as coisas que não há outra solução, tenho que enfrentar assim (...)” “Deus dá o desgosto e a conformação.” (...) “Manter-me aqui claro, não tenho mais para onde ir, é aqui... a nossa casa.”

É pós-cuidadora há 17 meses. A narrativa é marcada pela descrição de uma vida de escuridão fincada pela morte da filha. Há uma forte ligação à casa, que surge como espaço de eleição onde encontra paz e segurança.

A entrevista de Isabel é envolta em tristeza, num sentimento profundo de solidão “agora sou só eu”. O suicídio da filha marca a narrativa. O significado da vida é vazio, a vida é feita em casa centrada na rotina do dia-a-dia. A motivação está enraizada na fé, na crença em Deus. Há uma aceitação da morte como natural, algo que pertence a Deus. Isabel está conformada em relação à perda do marido. O futuro é perspectivado em viver um dia de cada vez com pequenos objetivos. A experiência de reconstrução da vida quotidiana é caracterizada de solidão, com leves pinceladas de esperança ligada à espiritualidade.

A entrevista terminou e fiquei com uma sensação de angústia, a tristeza é tão profunda que está presente no olhar, no corpo e na alma. Agradei a participação no estudo. Despedimo-nos, Isabel ficou ao portão, pelo espelho retrovisor continuei a vê-la até a perder de vista.

## Processo de análise

Assim, recorrendo a todas as estratégias Análise Fenomenológica Interpretativa (Smith, Flowers & Larkin, 2009) segui o processo de análise sugerido pela metodologia.

### Passo 1: Leitura e Releitura

Nesta fase foram lidas e relidas todas as entrevistas, processo que permitiu uma apropriação de cada narrativa, processo fundamental para o cumprimento das etapas seguintes. De forma a ilustrar este passo demonstra-se um excerto da entrevista de Emília (Tabela 3).

Transcrição Original
Investigador- E o dia-a-dia sem cuidar dela? Emília - Foi vazio, vazio. Funcionávamos todos em conjunto pronto ela tomava o pequeno-almoço por volta das nove horas. Era tratar do pequeno-almoço porque ela não bebia leite, bebia café com pãozinho com manteiga. Depois era alguém estar preparado para dar o almoço que era só sopa ao almoço, depois ao jantar é que não. Estar alguém preparado para lhe dar o lanche e o jantar em que ela comia metade e metade dava ao cão que era amigo dela. Havia toda uma dinâmica que girava à volta dela, ao fim ao cabo, as nossas saídas. Eu não tanto porque eu deixei de sair porque depois a gente também tem filhos. E eu tive sempre aquela ideia que a mãe é minha e não são eles que têm. Tive sorte porque eles aderiram muito à ajuda. Mas a mãe era minha, eu é que tinha a obrigação. Tudo começou a girar muito à volta dela porque os horários de trabalho, saídas, férias. Para já para não estar sozinha muito tempo, no máximo uma hora e meia, duas horas que era um espaço razoável.

Tabela 3 – Excerto de uma transcrição da Entrevista de Emília (Passo 1)

## Passo 2: notas iniciais

Este passo é contíguo ao anterior e foi onde ocupei mais tempo. Sequencialmente, em cada entrevista escrevi e anotei impressões, análises semânticas e desconstruí narrativas. No decorrer desta etapa segui a sugestão da metodologia, no que se refere à forma de estruturar o modo de visualização da entrevista (Tabela 4). Ainda neste passo a execução da reflexão exploratória beneficiou com o tempo, a meditação nas impressões levou à constatação da evolução das anotações, sendo que para cada entrevista criei três versões documentais.

Temas Emergentes	Transcrição Original	Reflexão exploratória
	<p>Ana - Sempre trabalhei cedo de manhã. Nunca pensei que ele durasse tantos anos. Nunca pensei porque tinha mais ou menos uns 3 meses de vida para ele depois de ser operado.</p> <p>Foi 3 anos, mais um bocadinho. Chegar àquela hora e estar àquela hora para ir trabalhar e não fui.</p> <p>Estava há 20 anos a trabalhar numa casa e despedi-me. Sujeitei-me a ficar sem ordenado nenhum, essas coisas assim, foi complicado. Foi, foi muito complicado eu não sair de casa porque eu tento sempre sair de casa.</p> <p>Aquela rotina da manhã de sair e ir de transportes e ver este e aquele, isso assim, a gente já se conhecia, íamos todos ao café. Fazíamos depois quando era para o verão a gente íamos almoçar todas foras, às vezes mentíamos aos patrões e dizíamos que íamos ao médico e não era nada (riso) era para nos juntarmos todas. A gente divertia-se. Eu era palhaça só se pode dizer que todos se riam comigo.</p> <p>Agora tudo acabou. Embora eu agora já vá outra vez, mas as pessoas já se desviaram.</p>	<p>O tempo de vida previsível (informação médica) face à realidade (3 anos).</p> <p>Tornar-se cuidador. O que se perdeu. O que deixou.</p> <p>Desconexão do self.</p> <p>Ponte entre o passado e o presente.</p> <p>O agora, mostra a mudança, face a uma realidade anterior que desapareceu, acabou.</p>

Tabela 4 – Excerto de uma transcrição da Entrevista de Ana (Passo 2)

## Passo 3: Desenvolvimento dos temas emergentes

Embora a transcrição da entrevista permaneça central, neste passo começam a aparecer comentários exploratórios compreensivos que permitem o desenvolvimento de temas emergentes. A entrevista original torna-se um conjunto de partes à medida que se avança na análise. As partes juntas tornam-se um novo todo. Os temas emergentes refletem as palavras e pensamentos dos participantes, mas também a interpretação do investigador.

Este processo de descrição e interpretação é sinérgico, refletindo-se no aparecimento dos temas emergentes, ou seja, como que capturados no processo de compreensão e reflexão entre o participante e o investigador. Veja-se a Tabela 5.

Temas Emergentes	Transcrição Original	Reflexão exploratória
Sofrimento, parte da reconstrução	<p>De noite acordo e olho para o lado onde tinha a cama. Penso que ele ainda está junto de mim.</p> <p>Eu sei que ele está junto de mim. Eu falo com ele naquela fotografia.</p> <p>Faz-me bem. Falo com ele quanto ele me amava e quanto eu o amava.</p> <p>Porque como digo, fui casada 42 anos e fui muito feliz. Mas, eu sinto muitas saudades do meu marido.</p> <p>O sofrimento vai sempre buscar a gente e eu estou sempre com o pensamento nele. É muito complicado viver sem aquela pessoa ao meu lado.</p>	<p>Sensação dinâmica de harmonia.</p> <p>Saudade/sofrimento com o falecido.</p> <p>Manter presente a pessoa no quotidiano</p> <p>Relação de felicidade</p> <p>Sofrimento vai sempre buscar a gente</p>

Tabela 5 – Excerto de uma transcrição da Entrevista de Arminda (Passo 3)

#### Passo 4: Procura de conexões entre os temas

Na sequência do processo de análise começaram a aparecer conexões entre os temas. Tendo em conta as diferentes possibilidades disponibilizadas pela Análise Fenomenológica Interpretativa (Smith, Flowers & Larkin, 2009), optei pelo modo de abstração, isto é, a emergência dos temas foi acontecendo pelo conjunto de subtemas. Este processo decorreu sequencialmente em cada entrevista e posteriormente com todas as entrevistas (Tabela 6).

Importa dizer que neste passo recorri à análise colaborativa, com a colaboração de um grupo de enfermeiros.

Temas (modo de abstração)	Subtemas	Transcrições
O quotidiano já não é o mesmo (Expressão de quotidiano/ Retomar à vida, Retomar a si)	O meu quotidiano é cuidar da casa.	Hoje já lavei os lençóis da cama, e ando por aqui, depois dei-lhes uma passadelazinha e pronto (...). Levanto-me às 10h trato do almoço. Lavo uma macheia de roupa, se tiver que lavar, faço a cama. Faço alguma coisinha. Dou uma lavadela às coisas. Vejo televisão.
	Passa meses sem ir à rua.	Passam-se meses sem ir à rua. Há bocado ia buscar pão, mas o Sr. veio-me cá trazer. Eu não vou mentir, passo os dias por aqui.
	Começar devagarinho a entrar num ritmo (estratégia de recuperação de si), de dever de voltar à vida)	Comecei a ir, comecei a ir p à igreja muitas vezes, ia à missa ou só mesmo sem ir à missa ia ali e voltava p assim comecei a entrar num ritmo. (...) Depois também comecei a ir à ginástica, tive um tempo que não ia mas depois comecei a ir e é assim vai devagarinho. (...) O dia-a-dia vai-se equilibrando.

Tabela 6 – Procura de conexões entre os temas (Passo 4)

### **Passo 5: De caso para caso**

A análise de cada entrevista ocorreu sequencialmente, uma a seguir à outra. Este procedimento aconteceu de modo a cumprir as etapas e princípios da metodologia na passagem de uma entrevista para outra, respeitando o princípio da ideografia. Isto é, só após o término da análise de uma entrevista é que se iniciava a seguinte. No decorrer deste processo os temas foram emergindo livre e espontaneamente.

### **Passo 6: Procura de padrões entre os casos**

Na procura de padrões, recorri novamente ao grupo de análise colaborativa constituído por enfermeiros. Da reflexão do grupo foi possível reconhecer padrões entre os casos (Tabela 7). Ainda em análise colaborativa, identificou-se que os entrevistados estão em contínua relação consigo (reconhecimento de si em mudança), com o mundo (com a rede de apoio), com memória de cuidar e com as perspetivas de futuro.

A reconstrução do quotidiano acontece através da simultaneidade da relação do pós- cuidador consigo, com as suas memórias, com os outros, com o mundo e com as perspetivas de futuro.

	Relação Consigno, num Quotidiano em Mudança	Relação com Regresso ao Mundo e à Vida	Relação com as Memórias de Cuidar	Relação com os desafios e as incertezas de futuro
Arminda		X	X	
Zita		X	X	X
José	X	X	X	X
Emília	X	X	X	X
Ana	X	X	X	X
Rosa	X	X	X	X
Josefa		X	X	X
Manuel	X	X	X	X
Fátima	X	X	X	X
Zélia	X	X	X	X
Isabel		X	X	
Tema presente em metade dos participantes	X	X	X	X

Tabela 7 – Procura de Padrões entre os participantes

## PARTE III: PELA VOZ DE QUEM CUIDOU E RECONSTRÓI O QUOTIDIANO

Para ti  
Foi para ti  
Que desfolhei a chuva Para ti soltei o perfume da terra  
Toquei no nada E para ti foi tudo  
Para ti criei todas as palavras E todas me faltaram  
No minuto em que talhei O sabor de sempre  
Para ti dei voz Às minhas mãos  
Abri os gomos do tempo Assaltei o mundo

E pensei que tudo estava em nós (...) Outubro 1981 Mía Couto, in Raiz de Orvalho e outros poemas (2001)

Para ti e por ti, parece ilustrar a experiência vivida do pós-cuidador familiar. A experiência de cuidar está entranhada na história de vida, e tudo o que foi vivido está no tecido da vida. A memória do que foi feito, partilhado e vivido faz parte da história do pós-cuidador familiar, faz parte de si. Hoje no reconhecimento de si e do mundo, o pós-cuidador reconhece-se diferente, o contexto que o rodeia mudou e, num tempo que não pára, a simultaneidade da relação com o mundo, acresce o apelo da vida. O dever de voltar à vida e ao mundo emerge na relação com o futuro, não só pelos que o rodeiam, mas também na crença divina de que esse é o caminho de continuar a viver.

A reconstrução da vida quotidiana faz-se na simultaneidade de estar em relação consigo, com os outros, com o mundo e com o futuro. A resposta ao quotidiano vai surgindo à medida que se reconstrói interiormente, num processo de reconstrução identitária. Assim, nesta parte apresento a estrutura da experiência vivida do pós-cuidador familiar na reconstrução da vida quotidiana. No decorrer da explanação identificam-se os temas emergentes que a ilustram.

### **THE STARRY NIGHT, A IMAGEM DE RECONSTRUÇÃO**

Desde cedo que me lembro de um fascínio pelas obras de Vincent van Gogh, quase que me consigo transportar para a experiência de ter visto o conhecido *Quarto* ao vivo no Museu d'Orsay ainda na adolescência. Mais tarde, tive a oportunidade de visitar o Museu de Vincent van Gog em Amsterdão e, mais recentemente, visitar o Museu D'Orsay.

Quando vi *The Starry Night* senti uma profunda ligação com a inquietude que me movia na leitura da experiência vivida do pós-cuidador familiar. Na verdade, as pinceladas deram dinamismo ao céu, que não esconde estrelas e ao mesmo tempo ilustra uma aldeia que parece tranquila. A simultaneidade da agitação e tranquilidade prenderam o meu olhar. Aquela vista de 1889, ano em que Vincent van Gog a criou, da janela voltada para o leste de sua sala de asilo em Saint-Rémy-de-Provence, pouco antes do nascer do sol, ainda hoje transporta a inquietude do movimento e a tranquilidade da aldeia. A sensação que tive foi de diálogo com a imagem, naquele movimento encontrei o sentido e a completude das ideias que nasciam das narrativas dos participantes.

O movimento das pinceladas de tinta pareciam representar a experiência dos participantes na reconstrução da vida quotidiana. Tal como no quadro, o pós-cuidador experiencia o movimento simultâneo de estar em relação com a memória de cuidar, em relação consigo, em relação com o regresso ao mundo e à vida, e em relação com o futuro.

*The Starry Night* (Figura 1) projeta a tradução da experiência vivida do pós-cuidador familiar na reconstrução da vida quotidiana.



Figura 1 - *The Starry Night*

No decorrer da análise das entrevistas surgiu uma estrutura essencial que traduz a experiência vivida dos participantes na reconstrução da vida quotidiana (Esquema 2).

A estrutura parte da imagem *The Starry Night*, representando a simultaneidade de tudo o que é vivenciado pelos participantes, tal como o movimento das pinceladas de Van Gogh. O pós-cuidador familiar reconstrói o quotidiano na simultaneidade de estar em relação com as memórias de cuidar, consigo num quotidiano em mudança, em relação com o regresso ao mundo e à vida, e em relação com os desafios e incertezas de futuro (Esquema 2).



Esquema 2 - Estrutura essencial que traduz a Experiência Vivida do Pós-Cuidador Familiar na Reconstrução da Vida Quotidiana

A simultaneidade introduz a perceção do todo, de uma vivência constante dos participantes face ao pensar e ao lembrar (relação com a memória de cuidar), face ao reconhecimento de si próprio (relação consigo num quotidiano que se reconstrói), face ao agir (relação com o regresso ao mundo e á vida), face ao que imagina para si no futuro

(relação com os desafios e incertezas de futuro). A reconstrução do cotidiano acontece no desencadear de tudo isto, em simultânea relação.

A experiência vivida dos participantes na reconstrução da vida cotidiana emerge na descrição da sua vivência do cotidiano. A vivência do cotidiano acontece no dinamismo da simultânea relação, com o passado, recordando o que foi vivido, com o presente, no reconhecimento de si, na resposta em permanência ao regresso ao mundo e à vida e, com o futuro vislumbrando um imaginário de desafios e de incertezas. É no cotidiano que os participantes se reencontram consigo, com os outros e com o mundo. No entanto, a reconstrução é um processo individual, os temas que ilustram a reconstrução da vida cotidiana não são estáticos, mas plásticos. Cada participante tem um movimento próprio na simultaneidade.

A existência dos temas, embora presentes, têm uma expressão singular para cada participante. Cada um está em relação simultânea com as suas memórias de cuidar, consigo num cotidiano em mudança, com o seu regresso ao mundo e à vida e com os seus desafios e incertezas de futuro, num exercício contínuo de reformulação e equilíbrio. É na dinâmica desta relação simultânea que reconstróem o cotidiano. Ao mesmo tempo que transportam as memórias de cuidar, reconhecem-se diferentes, num cotidiano em constante mudança, respondem à exigência de regressar ao mundo e à vida, desafiando-se na projeção de futuro.

## RELAÇÃO COM AS MEMÓRIAS DE CUIDAR

“Cuidar é uma aprendizagem sim, especial. Para dar aos outros. Sim, darmos o melhor que temos aos outros. Dei o que melhor tinha, a ele e às outras pessoas também. Para mim é bom porque fico com a consciência tranquila. (...) Aprendi sozinha e então movimentava-o uma pessoa por este lado e eu para o outro. Não podia puxá-lo assim, tinha de ser por trás e puxava-o assim. E assim se passaram 3 anos. Às vezes lembro que há pessoas que passam mais tempo que eu” (Rosa).

Tornar-se cuidador foi um processo. Houve uma escolha de dedicar a vida a cuidar de alguém, congelaram-se possibilidades, os sonhos transformaram-se, construiu-se uma aprendizagem. Tornar-se cuidador foi um processo que levou tempo, para alguns participantes foi um processo nem sempre pacífico, que representou fazer uma opção de vida que implicava perdas. Mas, também para certos participantes, foram escolhas justificadas pelo afeto profundo que existia, pelo amor presente na relação conjugal ou filial, que acabou por se associar ao sentimento do dever cumprido que confirma o sentido

de vida.

Na dedicação ao outro, os participantes, reduzidos a um espaço, aprendem a ficar para trás, a esquecer-se de si. Num cotidiano preenchido pelo outro, resta pouco tempo e espaço para si. Agora, ao reconstruir o cotidiano, os participantes falam do passado de cuidar, revisitam memórias de cuidar. No processo de olhar para trás, os participantes passam de uma atitude pré-reflexiva para uma atitude tida como reflexiva, com o intuito de exercer sobre si um exame mais atento (Leibniz, 2008).

Ao olhar para trás, a memória de cuidar é particular para cada um, não esquecendo que também o processo de se tornar cuidador foi único. Para Pollak (1989), numa história de vida individual há solidificação da memória que passa a fazer parte da própria essência da pessoa. Assim, cada participante busca aquilo que construiu na sua memória enquanto foi cuidador e agora faz parte da sua essência. Ao partilhar as memórias, os participantes buscam sentido nas escolhas que fizeram, reconhecendo que o que passou foi avassalador. Há um participante que se refere ao cuidar como a derrocada de um prédio, que provocou o desabar de toda uma vida, bem como à interrupção de projetos imaginados.

Na relação com a memória de cuidar, encontrei similaridades que definem a presença das memórias de cuidar na vida cotidiana. Face ao tema da relação com as memórias de cuidar, é caracterizado por três subtemas: pus a minha vida completamente para trás, quem cuida não pára e tive uma sensação de impotência (Esquema 3).



Esquema 3 – Tema: Estar em Relação com as Memórias de Cuidar e os subtemas

Na relação com as memórias de cuidar, os participantes identificam que puseram a sua vida completamente para trás, no processo em que se tornaram cuidadores, o centro era a pessoa cuidada, e por isso a sua vida parou, ficou em suspenso. Mas, o tempo não esperou por si e, naquela altura, o tempo era em absoluto ocupado pelo outro.

Houve uma entrega total dos participantes ao outro que cuidaram, ao ponto do outro ser parte de si, ser o centro da vida a quem foi dado tudo, todo o seu tempo, toda a sua atenção, dedicação e amor. Certos participantes deram tudo de si. Retrospectivamente, há participantes que olham para as memórias de cuidar e reconhecem que o tempo era em absoluto ocupado pelo outro. Não havia tempo para se dedicar a si. O tempo era totalmente ocupado a cuidar do outro, porque quem cuida não pára.

Quem cuida não páindividua, porque a pessoa está sempre ocupada com o outro, tem sempre o que fazer, está presa aos desafios permanentes de cuidar. Ao estar preso ao quotidiano de cuidar, não há tempo para parar e refletir, a reflexão é feita depois, quando cessa o cuidar. Na reconstrução da vida quotidiana, o impacto do processo de cuidar está presente na relação com as memórias de ter sido cuidador. Quando se tornaram cuidadores, os participantes, não tiveram possibilidade de perspetivar o futuro, porque

também não havia previsão do tempo que o processo de cuidar ia durar e, para certos participantes, esse período foi superior a 10 anos. A acrescentar que o foco de cuidar tem como finalidade o bem-estar e conforto do outro vulnerável e em sofrimento. Todos os participantes reconhecem a sensação de impotência face ao sofrimento do outro. O seu agir, enquanto cuidadores, não era para resolver um problema, mas para minimizá-lo. Sendo que alguns participantes expressam que tendo feito tudo, não conseguiram evitar o sofrimento do outro, tendo sofrido com ele e por ele.

Na relação com as memórias de cuidar, os participantes viajam no tempo e falam de momentos que marcaram o seu percurso de cuidadores. Agora têm tempo para parar e refletir naquilo que fizeram enquanto foram cuidadores e como todo esse processo integrou a sua história.

### **Pus a minha vida completamente para trás**

“Pus a minha vida completamente para trás, para estar ali nela, centrada na minha mãe” (Fátima).

Nas palavras de Fátima encontramos que o centro da sua vida era a mãe e, por isso, a sua vida ficou completamente para trás. Aqui interessa prender a atenção no pronome *minha* porque, efetivamente, a vida aconteceu, mas naquele período a vida de Fátima foi completamente dedicada à sua mãe. Fátima refere-se a ela própria, que ela ficou para trás, os seus desejos, projetos e vontades. Diz-nos Martins (1995, p.25) que “o homem é livre, a cada instante tem de escolher o que há-de ser no instante seguinte. Mesmo quando aparentemente foge a escolher, escolhe ainda, porque escolhe não escolher.” Essa escolha de dedicação à mãe ajuda na tranquilização emocional atual. Foi feito tudo o que era possível.

“Dava-lhe tudo. Todo o conforto possível que eu pudesse dar-lhe eu dava-lhe. Se me dissessem para ir comprar isto à farmácia, talvez fosse melhor para ela, eu ia, não queria saber do preço ou daquilo que fosse, eu acho que dei tudo à minha mãe”

(Josefa).

Na escolha ou decisão de cuidar, deteta-se a perda pessoal para cada participante. Alguns participantes referem perdas pessoais, tais como perda de um trabalho, redução de relações pessoais, também referem a perda de tempo para si na vida quotidiana, mas também se encontra a perda da liberdade pessoal pelo confinamento ao mesmo espaço.

“A sensação de ficar a tratar dele e ter perdido o trabalho. Uma pessoa saía todos os dias de manhã. E depois a vida ficou assim parada um bocadinho.

Foi complicado porque eu tinha uma vida ativa e deixei de trabalhar e fiquei em casa. Fiquei reduzida a este espaço, este espaço aqui só e mais nada. Não saía porque ele não falava, já não falava nem dizia nada, ele depois perdeu a fala. (...) O trabalho não volta” ( Rosa).

Rosa reforça a sensação de ter ficado reduzida a um espaço físico, deixando implícita a ideia de confinamento e restrição de espaço. Este aspeto vai de encontro aos achados do estudo de Pereira (2011, p.189) de que os cuidadores podem sentir-se sós, confinados a espaços e rotinas. Podem perder a sensação de controlo do tempo, porque este é escasso ou monótono; sentir-se dominados por sentimentos avassaladores decorrentes da perceção de ser responsável pela vida do outro; desencontrar-se das opções dos serviços de apoio, de si e das suas expectativas de gratificação.

Interligada à ideia de confinamento, Rosa também refere a perda do trabalho, com a consciência de não retorno, bem como a sensação de ficar com a vida parada. Esta ideia toca na sensação referida por Josefa, na suspensão do seu tempo e espaço, aqui também já numa ideia de espaço pessoal, onde se incluem a os desejos e vontades (Gliber, Chippari, 2007).

Ana também partilha as alterações penosas que fez para poder cuidar.

“Estava há 20 anos a trabalhar numa casa e despedi-me. Sujeitei-me a ficar sem ordenado nenhum, essas coisas assim, foi complicado. Foi, foi muito complicado eu não sair de casa porque eu tento sempre sair de casa” (Ana).

Zélia relembra o que deixou de fazer quando ficou em exclusivo a cuidar do marido.

“Quando ele adoeceu mesmo mal mal mal na cama eu nunca mais fui a um supermercado, nunca mais fui a um cabeleireiro, nunca mais fui a lado nenhum, eu não saía de pé dele. Eu passava noites e noites inteirinhas debruçada na cama ao lado dele” (Zélia).

Retrospectivamente, embora toda a centralização no outro e suspensão de si próprio, à posteriori, a privação ganha sentido, todo o investimento no cuidar atribuiu sentido de vida. Como vemos nas palavras de Emília:

“Quando começou a ficar doente, já tinha o problema e as feridas, andava sempre com ela, no hospital, para cá e para lá. Portanto, esse passou a ser o meu objetivo: ela estar bem. (...) Um bocado o meu objetivo passou a ser esse, cuidar dela” (Emília).

O cuidar da mãe, para Emília, caracterizava-se pelo seu bem-estar e isso tornou-se o seu objetivo. Para Caeiro (2010), a compreensão do sentido dá-se no modo como cada um se apropria das suas próprias vivências, como cada um se projeta nelas. Tal como

Emília, grande parte dos participantes faz uma apropriação da vivência do seu percurso de cuidadores, numa relação prévia positiva ou numa ligação profunda que os movia para o cuidar. Veja-se o relato nas palavras de Arminda, Zita, José, Emília, Manuel, Fátima e Zélia.

“Foram 56 anos de casados mais 4 de namoro. Éramos primos. Eu ganhei muita amizade” (Arminda).

“Porque como digo, fui casada 42 anos e fui muito feliz. (...) Porque fui uma mulher muito feliz no meu casamento” (Zita).

“Quando se vive 53 anos em vida comum sem problemas praticamente, sem contar com quezílias do dia-a-dia, em que aparece qualquer coisa, que são normalíssimas. Fora disso tudo está tudo está mais ou mesmo” (José).

“Esta era a minha mãe, que era uma pessoa fantástica, espetacular, que sempre viveu comigo, eu sempre vivi com ela, ajudou-me a criar as filhas. Era uma pessoa (p) realmente espetacular. Não se queixava, nunca lhe doía nada, estava sempre bem- disposta. O que facilita, para quem está a cuidar facilita muito” (Emília).

“Não não me esqueço dela porque fomos duas pessoas que nos respeitámos, que convivemos, o tratamento dela para mim era darling” (Manuel).

“Foram 64 anos sempre com ela, sempre, ah, e, sinto muito a falta dela, porque ela era uma pessoa com a idade que tinha 87 anos, mas eu conversava de tudo com ela, tudo, e ela sabia sempre dar o conselho certo na hora certa, e é isso que eu sinto falta” (Fátima).

“Ele era muito mais velho, ele se fosse vivo já tinha 90 anos. Foi uma maravilha de marido, uma maravilha” (Zélia).

Enquanto a vida, o eu próprio, ficou para trás, ficou parado, a vida que foi vivida foi ocupada pela atenção e centralidade no outro. À posteriori, em retrospectiva, é possível olhar para si próprio na relação com o outro e encontrar reflexos de si. Na reflexão os participantes encontram o impacto de cuidar na relação com o outro. A sensação de ter feito tudo, reforça a ausência de mágoa e a sensação de dever cumprido. Talvez com um toque cultural de quem tendo dado tudo, a mais não é obrigado. Ideia relatada por Emília, Ana, Rosa, Manuel, Zélia e Josefa.

“Para já não tenho nenhuma mágoa (...) não tenho nada cá dentro, sempre fiz tudo o que eu achei que um filho devia fazer” (Emília).

“Fiz o que podia e o que nem podia, ganhei coragem nem sei onde para tratar das coisas dele porque confesso, foi coisa que nunca vi como é que uma pessoa sofre tanto, apodrece daquela maneira naquela idade” (Ana).

“Sinto o dever cumprido, já cumpri a minha parte, só peço a Deus que ele tenha paz” (Rosa).

“Sofre por ver sofrer e tudo mas não me pesa nada a consciência, fiz tudo o que podia” (Manuel).

“E não estou arrependida de fazer tudo, se hoje pudesse ainda lhe fazia o mesmo e já tenho 70 anos” (Zélia).

“Fiz, como ela me pediu sempre. (...) Foi bom tratar dela e tê-la aqui e foi uma coisa que ela pedia sempre. Conseguimos fazer isso, tudo o que ela pediu” (Josefa).

A sabedoria construída enquanto se foi cuidador é pano de fundo na retoma da vida. Rosa descreve o cuidar como uma aprendizagem especial, de dar o melhor que se tem ao outro.

“Cuidar é uma aprendizagem sim, especial. Para dar aos outros. Sim, darmos o melhor que temos aos outros. Dei o que melhor tinha, a ele e às outras pessoas também. Para mim é bom porque fico com a consciência tranquila. (...) Aprendi sozinha e então movimentava-o uma pessoa por este lado e eu para o outro. Não podia puxá-lo assim, tinha de ser por trás e puxava-o assim. E assim se passaram 3 anos. Às vezes lembro que há pessoas que passam mais tempo que eu” (Rosa).

Cuidar é dar o melhor de nós, é uma mensagem de amor e entrega. Ao dar o melhor também o próprio conhece o seu melhor, descobre que se pode dar ao outro. Essa entrega poderosa pode levar ao desgaste de si próprio, ou diametralmente pode gerar um sentimento de gratidão e completude. Na entrega de si está implícita a desfocagem de si, reforçando a ideia de pôr a vida para trás. É pôr-se para trás, entregando-se em absoluto ao outro.

## Quem cuida não pára

“Quem cuida não pára. (...) Com ele eu nunca estava parada” (Rosa).

Rosa diz que quem cuida não pára, o que leva à reflexão de que quem não pára não pensa. Na verdade, na girândola de cuidar o pensamento está focado no outro, distanciando-se de si próprio. Cuidar do marido obrigou Rosa a desistir de tudo, a esquecer-se de si e a não parar.

Não parar, descreve o movimento de cuidar. O tempo estava ocupado de múltiplas tarefas sem fim que se repetiam dia após dia. Cuidar tornou-se a rotina, a pessoa cuidada dependia daquela rotina e isso servia de impulso à vida e à existência. Indo de encontro ao que refere Pereira (2011), a liberdade de se dispor de tempo perde-se em função da subordinação a um tempo marcado, a um tempo inflexível de cumprir com o outro que é cuidado. O relógio e o calendário impõem-se como donos das decisões no decurso dos

dias. Os participantes foram consumidos pelo ato de cuidar. Nenhum dos participantes parece ter saudades desse tempo de cuidar, de entrega absoluta, mas ninguém se mostra arrependido, as saudades são do outro, bem, vivo, não do tempo em se cuidou.

“Porque a gente estar a tratar de uma pessoa que não fala connosco, não nos diz onde dói e depois ele tinha, era um doente que esteve que estar preso na cama, está ali. Aquele doente que, as pernas e as mãos estava sempre a puxar as fraldas. (...) Eu andava sempre à volta a limpar. (...) Não sinto saudades, foi um desgaste muito grande” (Rosa).

A entrega total de cuidar do outro, leva a uma despersonalização de si, um desapego de vontades e desejos. Rosa ilustra a experiência de cuidar através da sensação de dor e da imagem de uma derrocada, de um prédio a cair. Há uma expressão de destruição, não só da vida com que ficou, mas também de uma dor interior, de angústia existencial. Kierkegaard (1968) afirma que a angústia provém do medo do indivíduo em não reconhecer a sua singularidade e não concretizar as suas potencialidades. A angústia de Rosa é esse reconhecimento da sua singularidade e como o cuidar a impossibilitou de concretizar as suas potencialidades.

“E foi muito complicado, foi uma derrocada muito grande. É tipo assim uma dor um bocado um prédio que cai” (Rosa).

No discurso de Ana, a ideia de não parar aparece na forma de uma vida de prisão, ligada novamente à perda de liberdade pessoal.

“Tinha que estar sempre a espreitar. Era uma vida de prisão. Era eu sempre que andava em cima. Tinha o sofá, a cadeira de rodas porque às vezes sentava. (...) Todos os dias tínhamos que estar ali e ele precisava da nossa ajuda” (Ana).

Arminda revela também que não saía de casa sempre com o pensamento no marido, associado ao medo de que pudesse acontecer algo. Paralelamente, está presente a necessidade de controlo da situação, aspeto indissociável da sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2010).

“Eu não me sentia triste com ele na cama doente, eu tinha muito cuidado, eu não saía com medo que acontecesse alguma coisa” (Arminda).

O conceito de sobrecarga do cuidador familiar refere-se ao conjunto das consequências no cuidador familiar, como resultado do ato de cuidar, que se concretizam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador (Sequeira, 2010). A presença constante e a necessidade de manter o controlo é também partilhado por Zélia e por Josefa.

“Ele tinha uma cama daquelas de baixar, eu passava noites ali sentava-me ali com um cobertor nas pernas, outras vezes em pé quando ele tava pior, quando ele tava mal e nunca saí daqui de ao pé dele, nunca nunca nunca” (Zélia).

“Eu não saía de casa, porque ela estava acamada e eu não a deixava sozinha, se ia alguma vez à terra pedia a, a uma senhora que vinha cá, pagava-lhe o extra e ela ficava aí mas eu ia e vinha, não, não, portanto, ia de manhã e por volta das quatro, cinco horas estava em casa, ah, e era assim, não, não ia, não a deixava sozinha, pronto, eu vivi esse tempo só para ela” (Josefa).

Estar sempre presente junto do outro retrata a total ocupação do tempo, mas também manifesta a necessidade de controlo face à manutenção do conforto. Como diz Josefa, “eu vivi esse tempo só para ela”, que manifesta a centralidade do cuidar da mãe durante aquele período da sua vida. Por outro lado, a necessidade de manter o controlo pode aumentar o risco da Auto culpabilização, associada também ao investimento total (narcísico) com a ilusão de onnipotência (Nave, 2013,p.254).

O foco no cuidar, em proporcionar o melhor para o outro, para os participantes, implicou uma aprendizagem. No estudo de Nogueira, Azeredo e Santos (2012), numa investigação com cuidadores informais que pretendia identificar as competências que o cuidador deve possuir para cuidar um doente dependente em contexto domiciliário, verificou-se como eram essenciais as competências relacionais, cognitivas e psicomotoras. De facto, no processo de se tornar cuidador há uma aprendizagem constante, não só na execução do apoio nas atividades de vida diárias, mas também na autorregulação da gestão emocional de todo o processo de cuidar. Tal como é explanado por Zita, Fátima e Josefa.

“Aprendi muita coisa, como se tratava de um doente. Porque é muito difícil. Eu nem ler sei, só sei escrever o meu nome. Eu aprendi tudo. Aprendi a tirar os diabetes, a ver a pulsação. Aprendi tudo. A dar de comer com a sonda” (Zita).

“Então, era assim, as senhoras vinham cá, do centro de dia, de manhã, fazer a higiene, e depois durante o dia era eu, se precisava de lhe mudar a fralda era eu, eu é que lhe dava de comer e estava sempre ali ao pé dela, conversava com ela” (Fátima).

“A gente vai aprendendo a fazer as coisas e a ver. A ver e a depois fazer. Eu no princípio para mim não foi assim muito fácil, nunca tinha feito, nunca tinha tido assim uma pessoa acamada” (Josefa).

Nos discursos de Zita e de Josefa ressalta a palavra aprendizagem e o verbo aprender. Aprender a cuidar, o saber fazer, através da observação e acompanhamento da ECCI. E a aprendizagem como um processo contínuo no tempo, *a gente vai aprendendo*. No entanto é uma aprendizagem experiencial, *A ver e a depois fazer*, à medida que as coisas vão acontecendo ou vão sendo precisas, são aprendidas e apreendidas, trata-se de

um saber experiencial.

### Rosa acrescenta um caminho de aprendizagem solitário

“Aprendi sozinha e então movimentava-o sozinha de um lado para o outro. Não podia puxá-lo assim, tinha de ser por trás e puxava-o assim. E assim se passaram 3 anos. Às vezes lembro que há pessoas que passam mais tempo que eu”(Rosa).

Ana fala de uma aprendizagem mais profunda, transformadora, como algo que se faz para se dar ao outro e que tem um efeito modificador no ser, associado ao sentimento de dever cumprido.

“Cuidar é uma aprendizagem sim, especial. Para dar aos outros. Sim, darmos o melhor que temos aos outros. Dei o que melhor tinha, a ele e às outras pessoas também. Para mim é bom porque fico com a consciência tranquila” (Ana).

Emília diz ainda que para cuidar é preciso respeitar, é uma aprendizagem de respeito. Cuidar é respeitar, é saber aceitar as diferenças do outro, o seu ritmo, a sua vontade. Mas, Emília acrescenta que para cuidar também é preciso amor.

“Temos que respeitar aquela pessoa que está ali e que foi uma pessoa válida e infelizmente seguiu outro caminho (...) Não foi agressivo sermos cuidadores, eu acho que não é quando as coisas são feitas, para já de alguma maneira, para já tem de sempre haver amor para se cuidar de alguém” (Emília).

É preciso respeitar e ter amor. Serão estes os ingredientes secretos para o cuidar? Emília desnuda o seu modo de olhar o cuidar. Respeitar o outro, embora dependente, mantendo a sua dignidade, são valores fundamentais para pautar o agir no cuidar. O amor, motivação para não desmotivar e amansar a agressividade que o processo de cuidar possa gerar.

Buscando palavras de Pereira (2015, p.59), “o amor é o alicerce das metáforas usadas por Levinas na ‘ética da face’ e por Logstrup em ‘ter a vida do outro nas nossas mãos’ que nos chama a atenção para a importância de manter a nossa humanidade”. E para ser cuidador é preciso ter amor, ter humanidade pelo outro.

No decurso da aprendizagem é necessária a orientação pelos profissionais de saúde das ECCI's, que os participantes identificam maioritariamente nos enfermeiros. Todos os participantes descrevem relações positivas com os enfermeiros, securizantes no percurso de cuidar, com manifestação de gratidão. As relações que se estabelecem nesta fase da vida familiarizam os profissionais que passam a fazer parte da sua história de vida, em alguns casos personificados de anjos ou com ligações de amizade.

“Aprendi muito com os Srs. enfermeiros e estão sempre no meu pensamento” (Zita).

“Os enfermeiros criaram laços, obrigatoriamente vão-se criando laços de amizade” (Emília).

“Agradeço tudo o que fizeram. Obrigada por tudo” (Ana).

“Tive muita ajuda da enfermeira, era um anjo da guarda mesmo. Ela às vezes dizia que se fosse preciso eu telefonava e ela vinha e eu tenho que agradecer a ela sempre muito.

E pronto. E depois ainda tive também da psicóloga” (Rosa).

“Tivemo-las sempre ao meu lado, desde que elas (enfermeiras) entraram aqui foram sempre pessoas impecáveis” (Manuel).

## Tive uma sensação de impotência

“Do momento que está ali e a gente impotente pra fazer alguma coisa, sei lá, a memória dele está aqui, está aqui. (...) Ele eu nunca vou esquecer, não é coisa de se esquecer. Tentar esquecer o que a gente viveu, vê-lo e não poder fazer nada. Esquecer não esquece, mas aquela coisa da tristeza. (...) Vê-lo assim a sofrer e a gente estar impotente de fazer alguma coisa isso foi doloroso. (...) Uma revolta para com Deus se é que existe, que me perdoe. Essa revolta, porquê? Uma pessoa, naquele caso eu assisti a ele mas são milhares, uma pessoa sofrer tanto para morrer” (Ana).

Ana exprime a sensação de impotência, nas suas palavras assistir ao sofrimento do outro e não poder fazer nada é algo que também provoca sofrimento. É um sofrimento tão intenso que provoca revolta contra Deus. Este grito mudo de sofrimento toca nos limites da vida, qual o limite em relação a assistir ao sofrimento do outro. Por muito apoio ou acompanhamento, nada pode antecipar ou impedir que a impotência não ganhe espaço interior em quem passa por um processo de cuidar. Ana não podia fazer nada, sem controlo da situação, sofreu e viu o sofrer do outro. Esta experiência fica impregnada na alma.

“Temos essa sensação de impotência. Não sabemos como é que havemos de agir. Eu até tenho essa resolução para desenrascar porque trabalhei com crianças. Mas vai um dia e outro e outro, cansa muito. Cansa e eu não sei explicar. Essa sensação desgasta, só pode ser. Vai desgastando a pessoa” (Rosa).

Rosa acrescenta que a impotência cansa e desgasta. Diz Rosa que a sensação de impotência provoca desgaste emocional, um desgaste que se prolonga no tempo. Agamben (2006), numa reflexão sobre o significado de potência e impotência para Aristóteles, refere que potente é aquilo que acolhe e deixa acontecer, em oposição a impotência é a privação de deixar acontecer, não se trata de uma decisão pessoal de não fazer. O facto de não se

tratar de uma decisão pessoal, a sensação de impotência permanece no acompanhar o outro assistindo ao definhar do corpo, à perda de vitalidade do corpo que vai apodrecendo, num caminho penoso para a morte.

“Ganhou aquelas escaras enormes, ele gemia quando a gente tratava dele. Foi coisa que nunca vi como é que uma pessoa sofre tanto, apodrece daquela maneira naquela idade. Se era preciso tanto sofrer para morrer. Já não era nada nem ninguém. (...)”

Cheguei-lhe a ver as costelas, osso! Portanto, sem carne. É por isso que eu digo e meti na cabeça como é que uma pessoa pode estar com os ossos à mostra. Estava nua, aquela costela o osso branco que até estavam com medo que furasse o pulmão” (Ana).

A descrição é na forma de sofrimento mútuo de si próprio e com o outro, a pessoa cuidada, o marido. A rotina descrita em função do outro, mesmo quando não está a prestar cuidados. A experiência de viver o definhar de forma indissociável ao outro. Assistir ao sofrimento do outro e ver-se impedido de não poder alterar nada, provoca uma sensação de impotência ao cuidador familiar, sensação que nas palavras de Rosa também provoca sofrimento.

“O sofrimento foi muito, ele sofreu mas eu sofri também. (...) Ver o desgaste assim do corpo de uma pessoa. Foi perdendo massa muscular a gordura toda que tinha. Tudo. Perdeu tudo. Aquilo era já só os ossos” (Rosa).

Há ainda a referência à alteração da pessoa cuidada, que antes de falecer deixou de ser quem era. Os participantes assistem à transformação do outro, às vezes numa luta interna quando a realidade não corresponde àquilo que a pessoa era. É um exercício de permanência, de não esquecer o que aquela pessoa era e significava para si. A perda do outro acontece muito antes do falecimento.

“A cabeça dela, naquela semana no hospital, não sei se ela ficou com essa impressão também, que parecia que estava perdida. Porquê? Ela falava para mim a perguntar por mim. Parecia que de vez em quando estava bem mas não estava, não era ela. Houve ali qualquer coisa na cabeça em que ela perdeu e não voltou a ser a mesma (...) Ela perdeu-se, sempre era uma pessoa tão lúcida. Eu senti que esse “perder-se”” (Emília).

A maioria dos participantes relembra a aproximação do fim de vida como um momento marcante do processo de cuidar. Assistir ao limiar da vida do outro: não comer, não beber, não falar, ter falta de ar são memórias firmadas de emoções. A descrição do falecimento é um momento que os participantes destacam. É importante dizer que todos os que tiveram essa experiência foram acompanhados no momento pelas ECCI's.

“Não comer, do não falar. Custou muito vê-la e esses dias marcaram-me muito, nunca esqueço” (Josefa).

“Ele para o fim sofreu muito muito, teve muitos ferimentos muita coisa, uma série de

problemas” (Zélia).

“Ela saiu bem de casa, eu cheguei a casa e ela estava mal. Dei-lhe ar com uma bomba usada por mim porque ela estava com falta de ar. Disse que tínhamos de ir ao hospital e ela, como era hábito, nunca queria ir. Foi bem, desceu bem e a última imagem que tenho dela é essa” (Emília).

“Ela ainda tinha muitas dores, ainda lhe pôs, a, soro, ainda me explicou como é que eu havia de ir mudando, quando acabasse aquele balão. Mas, no outro dia de manhã já estava praticamente morta, porque ela teve aquela aflição” (Fátima).

Ana acrescenta que a morte significou o fim do sofrimento e que isso lhe trouxe alívio, um alívio não só para o próprio, mas também para ela que também estava a sofrer.

“Para mim como ele estava ultimamente que já não era nada mesmo, foi um alívio. Alívio porque já não sabia mais o que fazer, estava impotente. Um alívio psicológico, sentimental. Deixei de o ver a sofrer. Talvez fosse um alívio a palavra. Alívio nessa parte de não o ver sofrer. Não estar no dia-a-dia a vê-lo ali a sofrer” (Ana).

Na reconstrução da vida quotidiana, a relação com as memórias de cuidar, permanece no tempo que agora os participantes têm para se verem de fora em relação ao que foi vivido. É com este pano de fundo que as pessoas se confrontam com a perda do outro. As memórias não são somente cognitivas, há registos sensoriais, há emoções de tristeza, angústia, revolta ou mesmo alívio que transportam os participantes no tempo. Os participantes reconhecem o seu processo de cuidar, que colocaram a sua vida para trás, que cuidaram sem parar e que sentiram impotência ao assistir e acompanhar o sofrimento do outro. As memórias de cuidar estão presentes na reconstrução da vida quotidiana dos participantes.

## RELAÇÃO CONSIGO NUM QUOTIDIANO EM MUDANÇA

“Não ficamos, eu era uma pessoa alegre e agora já não somos iguais, tornámo-nos mais tristes com a vida com tudo. O ter visto e presenciado a destruição dele, a gente muda. (...) Aquilo ficou-me, nunca me tinha acontecido, nunca tinha visto uma pessoa a morrer. (...) A gente ainda sorri e ainda ri mas nunca temos aquela alegria como antes, já não ficamos iguais. Só nos passa, mas não ficamos iguais. (...) Em mim, o que eu era, o que eu sou. Eu tornei-me muito diferente, não sei explicar como mas tornei-me noutra pessoa. Desde

que ele faleceu e agora pior. Sinto, pronto, sinto-me triste. (...) Eu não era assim. Eu não sou eu. Eu sinto que em mim eu não sou eu. (...) Mas eu não sou eu, eu não sou a Ana de há anos atrás" (Ana).

O processo de se tornar cuidador exigiu uma entrega e dedicação absoluta, e isso contribuiu para a construção de sentido de cuidar, mas ao mesmo tempo exigiu deixar tudo para trás. Para que a entrega fosse absoluta, a vida foi ficando para trás, mas isso é uma realidade que só agora os participantes percebem.

Para os participantes, o processo de cuidar foi tão profundo, que se impregnou na memória integrando a sua história de vida. No decorrer do processo de cuidar aconteceram marcos que, agora percebem, talharam a pessoas que são, bem como o modo como se reconhecem a si próprios. Em paralelo, a vida que para si ficou em suspensão, para todos os outros continuou, e agora para os participantes o reconhecimento de si acontece também num quotidiano que se reconstrói. Com a solidão em pano de fundo, a casa passa a ser o seu mundo, e acontece um reconhecimento de si transformado num quotidiano também em mudança.

Estar em relação consigo num quotidiano que se reconstrói surge na tomada de consciência de si próprio na sua relação com a vida quotidiana que se vai reconstruindo num processo contínuo. A manutenção da casa e de si tornam-se subitamente o referente da vida. A casa como referente protetor, como espaço de memórias, espaço como ativador de memórias que se localizam. A solidão (Barbosa, 2016) vive-se na consciência permanente da perda do outro. Tudo na casa recorda o outro. O reconhecimento de si é feito por si num quadro de redescoberta de que já não é o mesmo e que se sente isolado do mundo. Gerir a mudança profunda no sentido da vida com um imenso sentimento de solidão.

Na relação consigo num quotidiano em mudança, os participantes reconhecem-se sós, identificando a casa como lugar de eleição e que estão diferentes. Agora, este reconhecimento de si em mudança na reconstrução da vida quotidiana, implica também uma reconstrução interior. O quotidiano já não esmaga a capacidade de pensar, a pessoa reaparece, diferente, mas reaparece porque deixou de estar só na ação, no fazer.

Na emergência deste tema surgiram três subtemas que o ilustram, nomeadamente, *só tenho é solidão, a casa é o meu mundo e o quotidiano já não é o mesmo, eu não sou o mesmo* (Esquema 4).



Esquema 4 – Tema: Estar em Relação Consigo num Quotidiano em Mudança e os subtemas

### **Só tenho é solidão, não dá para fugir**

“Só tenho é a solidão. A solidão é triste é complicada, tudo complicado na medida em que não dá para fugir” (José).

Este trabalho de reconstrução de si desenvolve-se num quadro de profunda solidão e de perda de sentido. Ao desaparecer o outro, desaparece o cuidar e sentido do seu bem-estar. Depois de tanto tempo com o foco no outro, agora depara-se consigo, e reconhece-se sozinho. Há uma descoberta de ter estado fora do foco de si próprio. Há um sentimento de profunda solidão. Depois de tudo o que passou, ficou a solidão. Como diz José, “só tenho é solidão”, dando uma imagem personificada de solidão, como algo que prende e não deixa fugir. José mostra um sentido de posse em relação à solidão, só tenho é a solidão, mas ter solidão representa não ter ninguém, é ter posse de ninguém. José possui o nada, possui solidão, e não consegue fugir da solidão. Depois de tudo, ganhou solidão, ficou sem perspectivas ou projetos de futuro. A solidão também aparece no discurso de Zita, Isabel e Emília.

“Numa casa tão grande estou tão sozinha. São 24h sem falar, mais 24h sem falar” (Zita).

“E é aqui que eu estou vivendo, nesta solidão” (Isabel).

“Agora fico sozinha” (Emília). “Não tenho ninguém. Estou sozinha aqui. Fico assim triste, não tenho alegria para nada. Estou bem é sozinha” (Arminda).

Zita mostra o efeito da solidão pela ausência de retorno, de encontro com o outro. Num processo de alteridade é em relação com os outros que nos reconhecemos e marcamos a diferença. Não existindo o outro, o processo de reconhecimento é feito em solidão. Isabel descreve a experiência de solidão como modo de vida em que vive, num presente que se arrasta para o futuro, enquanto Emília localiza a solidão no agora. Arminda associa a tristeza à solidão, mas apresenta-a também como uma escolha, aquilo que quer para si, estar sozinha.

Solidão deriva do latim *solitude* e refere-se ao estado de estar só. Estar só, permite que a pessoa possa olhar e dedicar um tempo para si, rever a sua vida. Mas esta escolha, para os participantes, não é livre, vivem este tempo de solidão por imposição (tempo de terem cuidado). Para Heidegger (1998), o termo solidão está intimamente relacionado com liberdade, isto é a escolha de cada um no cuidado consigo próprio, visto que designa de solidão a condição primordial de cada um de se confrontar consigo próprio, com o seu autocuidado. Os participantes expressam uma experiência de solidão, relacionada com a ausência do outro que era a sua forma de autocuidado. O cuidado não era para si, mas para o outro. A solidão é a evidência da perda do outro.

A percepção de solidão varia de acordo com o grau de satisfação da pessoa e da sua rede de relacionamento, não especificamente com a quantidade, mas com a intensidade do vínculo estabelecido, bem como com a ausência de alguns relacionamentos específicos (Carmona et al., 2014). Ora, há uma evidência da ausência do outro que foi cuidado e se torna uma ausência presente. Há ainda uma necessidade de manter a presença do outro num misto de saudade e de incompletude. O outro fazia parte de si, mesmo em circunstância de prostração, a presença do outro preenchia a vida.

“De noite acordo e olho para o lado onde tinha a cama. Penso que ele ainda está junto de mim. Eu sei que ele está junto de mim. Eu falo com ele naquela fotografia. Faz-me bem” (Zita). “Mas mesmo assim olhava para mim, tinha alguém, tinha uma pessoa” (José).

“Não há dia nenhum que a gente não se lembre dele e aqui depois está tudo reconstruído, está tudo modificado mas ele está muito presente aqui, ainda está” (Ana).

Esta necessidade, de manter o outro presente, como que emerge face à solidão por

consciência que agora não há o apelo de cuidar do outro. O outro é feito presente pelos participantes como forma de manter a relação. Embora o outro pudesse não falar, como refere José, pelo menos tinha alguém. A presença do outro era relação. Agora José está sem relação.

“Incluímo-la muita vez na conversa como ainda estando mas acho que isso é normal, falar no presente como se a pessoa... Agora eu acho que todos nós acabamos por pensar mais nela, e eu falo muita vez nela até aqui com os clientes” (Emília).

“A minha vida agora é assim, vou pensando na minha mulher. Faz de conta que ela está aqui mas já sei que não está e... Vou fazendo, vou falando e tudo mais (...) Lembro-me todos os dias quando me deito e tudo mais, até porque tenho as fotografias ali no quarto e não me esqueço, não me esqueço da aliança dela, está aqui” (Manuel).

“Eu tenho muitas saudades dele” (Arminda).

“Mas, eu sinto muitas saudades do meu marido” (Zita).

“Custou-me muito muito muito muito deixar o meu marido partir mas tive que deixar, não podia estar com ele, ele já não podia viver mais mas tenho muitas saudades daquilo que lhe fiz e dele abalar” (Zélia).

A ambivalência da ausência do outro e da necessidade de o fazer presente é manifestada pela saudade, que Heidegger (1998) no âmbito da existência humana designa de solidão. Isto é, a solidão é a saudade” de si mesmo em relação a si mesmo (Lima, 2013). Os participantes sentem saudade do outro, no processo de solidão em que se reconhecem. Com o outro, havia um reconhecimento de si através da relação, agora sem o outro tem de o fazer por si e para si. Mas isso não é fácil, não estavam centrados em si, o foco estava fora de si. É difícil o reconhecimento da solidão.

“Emprego a palavra assim porque não tenho aqui mais ninguém olhe vou vivendo sozinha, não me estou a ocupar com mais ninguém, só comigo” (Isabel).

Alguns participantes identificam a saudade no cuidar, de sentir o dia preenchido pelo cuidar do outro.

“Dele tenho saudades de lavar, pôr creme, dar o pequeno-almoço logo de manhã. Eu tenho saudades disso” (Arminda).

“Dava muito trabalho mas até isso senti muita falta não é. Era aquela falta, eu às vezes ia à rua e ainda vinha à pressa a pensar que tinha que vir fazer isto ou aquilo a ela não é. Aconteceu-me isso muita vez e chegava aqui e ficava... até isso eu sentia falta, do trabalho, nunca havia sossego. (...) Mesmo a dar trabalho eu gostava de a ter cá mais tempo, pronto, o tempo que fosse

possível” (Josefa).

“Tenho saudades de estar com a minha mãe, portanto ao mesmo tempo tenho saudade da vida que tinha a tratar dela e a cuidar dela porque ela mesmo ali, na caminha, pronto, fazia-me mais companhia” (Fátima).

“Saudades, de lhe fazer o que lhe fazia, de estar com ele, de viver com ele” (Zélia).

“Depois quando tudo acabou, fiquei aborrecida, sentia a falta dele” (Isabel).

A solidão é pano de fundo no reconhecimento de si, os participantes fazem o luto da pessoa que cuidaram, mas em paralelo lidam consigo mesmos em profunda solidão.

## **A casa é o meu mundo**

“Para mim a minha casa é tudo” (Zélia).

A casa é o meu mundo, é um referente protetor e um espaço de memórias. Com o desaparecimento da pessoa de quem cuidava, o seu interlocutor com a vida desaparece, o que provoca uma perda de sentido. A casa é parte de si, como diz Hillesum (2009, p.294) “está-se em casa. Sob o céu, uma pessoa está em casa. Em cada lugar deste mundo está-se em casa quando a pessoa traz tudo consigo.” E é isto, os participantes trazem tudo consigo, e a casa interior entrosa-se com a casa onde vivem e transformam no seu mundo. A casa ao mesmo tempo que é um lugar seguro é, em paralelo, o espaço de memória vivida com o outro, também durante o período em que foi cuidador.

“Esta é a minha casa, tenho estado aqui há 40 e tal anos. Eu podia estar na casa da minha filha ou netos, mas esta é a minha casa. Estou à minha vontade. Ela queria que eu fosse para casa dela, mas eu sempre vivi nesta casa” (Arminda).

Faço a minha vida aqui em casa (...)” (Josefa).

A casa é o espaço de uma vida, como diz Arminda, ali é a sua vida do passado, presente e futuro. Em casa mantém o controlo, de impor o seu ritmo, a sua vontade. A casa surge como espaço físico e emocional de segurança. A casa como extensão de si. Cuidar da casa é uma forma de cuidar de si. O propósito de arrumação e organização da casa marcam o quotidiano, é um modo de proporcionar bem-estar a si próprio.

“Fico aqui em casa, estou aqui só, não oiço ninguém lá por cima nem lá por baixo” (Isabel).

A casa exige cuidados, mas também serve de refúgio do mundo. A casa é o seu mundo, as rotinas da casa dão cor ao mundo. Cozinhar e arrumar a casa preenchem o dia.

“À tarde, depois de almoço em geral fico em casa mas estou sempre entretido, sempre com qualquer coisa para fazer, era tudo, desde que tenha um jornal e tenha outra coisa qualquer para fazer à tarde, principalmente de inverno, porque de verão também saio para apanhar um bocado, andar um bocado, apanhar um bocado de calor e tudo mais (...) Eu sempre gostei de cozinhar, (...) depois de ela falecer comecei eu a cozinhar. A cozinha continua sempre continua sempre, faço todos os dias o jantar para mim. (...) A cozinha que é o meu mundo, a cozinha e a casa... a casa também” (Manuel).

**A casa é o meu mundo, a cozinha é o meu mundo. Manuel dá continuidade ao cozinhar que era algo que a esposa fazia. A casa é um local que testemunhou uma vida de partilha em comum. A casa foi também o local onde cuidou da esposa e agora é o espaço que toma seu e transforma em mundo.**

“A importância da minha casa é eu estar aqui, ter as minhas coisas em condições, a minha casa limpinha, é o meu dia-a-dia e não preciso de mais nada. Em casa é que eu estou bem, faço a minha lida, passo a ferro, estendo roupa, lavo roupa quando tenho e pronto, é a minha lida” (Zélia).

**A casa é o lugar de refúgio, que para Zélia parece uma extensão de si. Cuida da casa e cuida de si, arruma casa e arruma-se. Mas para Arminda a casa é o lugar onde espera e se entrega à vontade de Deus.**

“Já não espero nada de mim. O que é que eu vou esperar. Estou à espera que Deus nosso Senhor me chame. Ela já esteve aqui. Ao lado nos vizinhos. A vizinha tinha o cancro em todo o lado e também morreu. Aqui o do lado também morreu, o da ponta está muito mal. Ela já passou de um lado ao outro e ainda não me levou. Já me fartei de pedir ao meu marido que me chame, mas ele não pode fazer nada” (Arminda).

**Ainda Ana acrescenta que agora se sente mais solta na rua, porque a casa a lembra de tudo o que viveu.**

“Tentava fugir para rua, não queria saber de casa, só queria ir para a rua. Ainda agora não gosto de estar em casa. Só estou bem é na rua. Sinto-me à solta. Não tenho cá ninguém, estou em casa lembro-me. Só estou bem é na rua” (Ana).

Depois do desaparecimento da pessoa cuidada fica a casa, que ao mesmo tempo é espaço de memórias da vida antes de cuidar, mas também junta as memórias de cuidar. São as memórias da pessoa e as memórias de cuidar da pessoa. A casa testemunhou toda uma experiência que parece entranhada na sua fisicalidade. Para alguns participantes isso levou-os a mudar a disposição da casa ou mesmo a ter dificuldade em ficar em casa, como nos diz Ana.

## O cotidiano já não é o mesmo, eu não sou o mesmo

“Não ficamos, eu era uma pessoa alegre e agora já não somos iguais, tornámo-nos mais tristes com a vida com tudo. O ter visto e presenciado a destruição dele, a gente muda. (...) Aquilo ficou-me, nunca me tinha acontecido, nunca tinha visto uma pessoa a morrer. (...) A gente ainda sorri e ainda ri mas nunca temos aquela alegria como antes, já não ficamos iguais. Só nos passa, mas não ficamos iguais. (...) Em mim, o que eu era, o que eu sou. Eu tornei-me muito diferente, não sei explicar como mas tornei-me noutra pessoa. Desde que ele faleceu e agora pior. Sinto, pronto, sinto-me triste. (...) Eu não era assim. Eu não sou eu. Eu sinto que em mim eu não sou eu. (...) Mas eu não sou eu, eu não sou a Ana de há anos atrás” (Ana).

No reconhecimento da mudança, Ana, diz que cuidar amadurece, que a sensação de impotência não se esquece e provoca mudança. Retrospectivamente, reconhece ainda que a cuidar do sogro, a experiência de cuidar a mudou. Já não tem de cuidar, mas também não se reconhece. Eu não sou eu, mas também não sei quem sou. Depois de tudo o que viveu Ana não se reconhece, não é a pessoa que era antes de cuidar, era alegre e ficou triste. Sabe que mudou e que a mudança é resultado de múltiplas vivências, perdas, tristezas e realizações.

A vulnerabilidade acrescida de fazer parte do processo de cuidar, assistindo à degradação do outro, provoca sofrimento e isso transforma a pessoa. A experiência de lidar no quotidiano com o apagar, a pouco e pouco da luz da vida, requer autoconhecimento pessoal. Um autoconhecimento capaz de reconhecer as suas fontes de sofrimento e o que o fragiliza e/ou emociona perante o sofrimento do outro. Mas isto só é possível quando o cuidar termina, e por isso há um período em que os participantes procuram perceber-se ao longo de todo o processo de cuidar. E é nessa reflexão que se reconhecem diferentes.

“É impossível pensar assim antes, conforme vamos andando pela vida temos uma maneira diferente de ver as coisas” (Rosa).

Agora, os participantes não encontram a vida que deixaram. Encontram um contexto diferente.

“Aquele rotina da manhã de sair e ir de transportes e ver este e aquele, isso assim, a gente já se conhecia, íamos todos ao café. Fazíamos depois quando era para o verão a gente íamos almoçar todas foras, às vezes mentíamos aos patrões e dizíamos que íamos ao médico e não era nada (riso) era para nos juntarmos todas. A gente divertia-se. Eu era palhaça só se pode dizer que todos se riam comigo. Agora tudo acabou. Embora eu agora já vá outra vez, mas as pessoas já se desviaram” (Ana).

Aquela rotina de alegria desapareceu, Ana procura um lugar no quotidiano, refaz o

pensamento numa rotina que tinha e perdeu. O tempo passou para si, mas também passou para os outros, os outros também se desviaram, seguiram as suas vidas, não esperaram por si.

“Ele foi-se embora e eu fiquei sem trabalho e sem mais nada. E já não poder recuperar o que tinha perdido” (Rosa).

A pessoa cuidada faleceu, já não precisa de si, mas o trabalho não esperou por si como diz Rosa. Sabe o que deixou e não pode recuperar, mas falta saber o que agora fazer.

Simultaneamente, há a percepção de que o próprio também já não é o mesmo. A experiência de cuidar muda, transforma. Alguns participantes falam de como cuidar do outro, e experimentar a sensação de impotência face ao sofrimento do outro, deixou marcas profundas.

“Cuidar muda, muda muito. Acho que muda a gente. (...) Uma pessoa ter que cuidar de uma pessoa que nem água pede para beber se tiver sede. Uma pessoa tenta ver se se nota na pessoa se está a precisar de alguma coisa. Essas necessidades do dia-a-dia, a fome e a sede, se tem xixi, se está sujo, essa preocupação sempre, às vezes tinha que vir ter com ele e se eu ia embora ele ficava a olhar para mim. Amadurece. Os sentimentos amadurecem. (...) Mas mesmo assim já comecei a mudar nesse tempo. Não sei, pode ser a idade, pode ser de muita coisa mas penso que teve a ver. Quando ele esteve cá, eu via que ele estava a sofrer e não podia fazer nada e isso já afetava muito a mim e a nós psicologicamente. (...) Agora sei que não estou com ele mas o sentido de responsabilidade que a gente tinha nunca mais vai esquecer” (Ana).

Ana identifica que amadureceu depois de cuidar. O impacto de ter cuidado é uma transformação interior, e agora reflete que ainda durante o processo de cuidar já estava a mudar. Os participantes já não são os mesmos que eram antes de se tornarem cuidadores. O modo como olham e se relacionam com o mundo mudou, porque eles também mudaram. O quotidiano não é o mesmo, a vida corre, o tempo não espera. O que fazia parte das rotinas mudou, as pessoas mudaram. Já não sou quem era, e o quotidiano também está diferente. Já não faz sentido cuidar e também já não sei quem sou.

Rosa dá ainda uma ideia de renovação, numa análise de tranquilidade face ao seu percurso. Estamos sempre em constante renovação. Vou renovando o pouco que resta. (...) Vai-se esquecendo um bocado embora não se esqueça totalmente, mas a gente vai deixando e vai aparecendo muita coisa.

(...) Enquanto peça sinto que tenho as minhas falhas como toda a gente, mas sinto outra coisa. Tenho o meu coração tranquilo, a cabeça tranquila, tudo tranquilo. Fui a mãe que pude ser, fui a mulher que pude ser e fui a filha que pude ser” (Rosa).

Rosa passa uma mensagem de dever cumprido. Usa o gerúndio para dizer que se vai renovando, ao longo do tempo, o pouco que resta e o que resta é pouco. E o pouco que resta não se sabe o que é, nem quem se é. Falta uma ideia de projeto futuro. Segundo Sartre, a existência humana está relacionada com a percepção do indivíduo das suas potencialidades, bem como da sua integração e concretização de “projetos” (Corey, 2017).

Para os participantes, a participação no “projeto” de cuidar confere também a sensação de dever cumprido e dá sentido à existência. No entanto, Emília e Fátima dão uma perspectiva diferente, em que a perda da confidente as leva a guardar tudo para si.

“Agora eu guardo tudo para mim” (Emília).

“Agora fica tudo comigo, fica para mim” (Fátima).

Isto também é revelador de uma mudança em si próprio, que até então tinha com quem partilhar e agora guarda tudo para si. A realidade de agora é lidar consigo próprio, guardar tudo para si, só contar consigo. Não tenho com quem falar, não sei quem sou, vejo-me sem projeto ou vontades a realizar. Eu já não sou o mesmo, o quotidiano está diferente, mas também não sei o que fazer com essa mudança.

No discurso de Zélia encontra-se também a integração do cuidar como que entranhado em si, deixando de cuidar do marido, de quem sente falta, reconhece que cuidar é uma forma de estar na vida que quer manter com outros.

“Custa-me, penso muito nele, mas também peço a Deus que o tenha em bom lugar, que ele era bom e também esteja em bom lugar. E que Deus me dê força para fazer a alguém que precise o que eu fiz a ele” (Zélia).

A meta no processo de cuidar era o garantir do bem-estar da pessoa. E depois, mesmo quando isso não é possível e se assiste à degradação do outro, tudo termina. O que fica para o quotidiano é uma profunda solidão e o confronto com o próprio que não se reconhece.

“Vivo só às escuras, a luz que tinha apagou-se e já não se acendeu” (Isabel).

Há um reconhecimento que a identidade está em mudança e aquilo que se viveu moldou a pessoa e o seu modo de olhar para a vida. Encontra-se esta reflexão nas palavras de Rosa.

“Era impossível pensar assim antes, conforme vamos andando pela vida temos uma maneira diferente de ver as coisas” (Rosa).

Cada um de nós, ao ponderar qualquer decisão, realiza um exercício ético (Serrão, 2008). Ora, os participantes na interpretação de si próprios integram toda a experiência do

processo de cuidar, e a retoma do cotidiano é uma ponderação realizada empiricamente, para alguns participantes, ilustrada de tristeza e mágoa.

Na reconstrução da vida cotidiana, a relação consigo num cotidiano em mudança, representa uma reinvenção de si, num cotidiano, que já não é o que deixou quando se tornou cuidador. Os participantes reconhecem-se diferentes e, para uma participante, com vontade de reforçar o seu papel de cuidadora com outros. Os participantes fazem o reconhecimento de si e descobrem-se diferentes, em profunda solidão, encontrando nas suas casas lugar de refúgio, e para alguns a representação do seu mundo.

## RELAÇÃO COM O REGRESSO AO MUNDO E À VIDA

“Quando essa situação tem um ponto final, quem ficou um bocado perdida fui eu, não é? Deixou de haver aquele, não lhe chamo obrigação porque não foi, passou a haver nada. (...) O dia-a-dia sem cuidar dela, foi vazio, vazio. (...) Já não era preciso a gente levantar-se à hora certa para o pequeno-almoço, a fralda, os banhos, nada disso. (...) A minha mãe, ela estar ali, era de certa maneira para mim um objetivo e quando se tem essa sensação de perda eu às vezes, especialmente quando estou só, sinto que não tenho objetivo” (Emília).

No regresso ao mundo e à vida, os participantes mostram como retomaram a vida que ficou em suspenso. Na relação com as memórias e consigo, os participantes identificam aspetos da esfera pessoal do seu mundo interior. Na relação com os outros e com o mundo emergem aspetos da esfera exterior a si, de reconexão com os outros e com o mundo em redor.

Para os participantes, regressar ao mundo significa retomar a ligação com o mundo. Ora, é retomar a vida que ficou em suspenso, deixar um papel que exigiu uma entrega total e sobreviver ao sofrimento e ao vazio, num processo de conformação. Para grande parte dos participantes a entrega foi em absoluto, mas a relação justificava tudo. Ter cumprido o dever de fazer o bem ajuda na concretização do sentido do processo de cuidar. No regressar ao mundo e à vida, experimentam o sentimento de perda e fazem o luto da pessoa cuidada. A extensão da perda vivenciada pelos participantes pode ser entendida pelo desaparecimento da estrutura onde construíram a sua vida e o seu mundo. O regresso ao mundo é para um mundo onde o outro, a quem dedicaram tudo de si, não está.

“Mesmo quando a pessoa se reparte por diferentes atos, os diversos eus (os diversos sujeitos) que assim se geram são, de algum modo, sempre os agentes de ações praticadas pela mesma pessoa” (Caeiro, 2010, p.27). Ao voltar ao mundo e à vida há uma unidade de todos os eus, o eu cuidador com o eu companheiro, filha e/ou nora.

Nos discursos dos participantes encontrei um confronto existencial que pôs em causa o entendimento de si próprio, dos outros e do mundo. Esse confronto é descrito pelos participantes com sofrimento e vazio, embora com uma aprendizagem de conformação.

Há uma reconstrução do mundo assumido (Kauffman, 2002), das representações cognitivas que organizam a valoração de si, dos outros e do sentido de conexão e pertença. Os participantes procuram o sentido de tudo o que fizeram, num contexto de sofrimento face à perda do outro. Há uma sensação de vazio, por um lado pela cessação do movimento de cuidar por alguns participantes, mas para outros isso representa o alívio da pressão que o cuidar representava, bem como o alívio da interrupção do sofrimento do outro. Depois é devagarinho, na conformação do processo de luto e no retomar o contato com a rede de apoio que os participantes mostram a conformação como estratégia de regressar ao mundo e à vida.

No regresso ao mundo e à vida, os participantes mostram como o fizeram através do sofrimento, com uma sensação de vazio e conformando-se como forma de sobreviver à derrocada de tudo o que experienciaram.



Esquema 5 – Tema: Estar em relação com o Regresso ao Mundo e à Vida e os subtemas

## O sofrimento vai buscar a gente

“O sofrimento vai sempre buscar a gente e eu estou sempre com o pensamento nele. É muito complicado viver sem aquela pessoa ao meu lado. (...) Todos os dias acordava de noite e dizia que era mentira. Eu mantinha aquela preocupação. (...) Tenho tudo e não tenho nada. Porque não tenho a pessoa que eu amei e acho que é isso que me faz sofrer” (Zita).

No regresso à vida, o sofrimento aparece como pano de fundo, Zita personifica o sofrimento, numa abordagem às dificuldades na gestão da perda. E na tentativa de regressar à vida, o sofrimento vem buscá-la. Refere Barbosa (2016, p.666) que a intensidade do sofrimento é medida no termos do próprio, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos, e enfim, de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que a experimenta.

O processo de cuidar termina com o falecimento da pessoa cuidada. A morte é uma realidade irreversível, que representa a perda da pessoa, mas ao mesmo tempo representa o término de um papel. Alguns participantes fazem alusão ao seu processo de luto em relação à pessoa cuidada. Emília, Fátima e Zélia fazem uma descrição de momentos marcantes do sepotencialidadeu processo de luto

“O meu luto por ela, eu fiz desde as três da tarde na casa mortuária até às cinco da tarde que começaram a chegar pessoas. Eu fiz o meu luto nesse tempo sozinha ali com ela. (...) Não lhe sei explicar mesmo por palavras aquilo tudo o que descarreguei ali. Posso-lhe dizer que estive três, duas horas a andar à volta da urna dela e descarreguei tudo o que tinha para descarregar e pedi desculpa de a ter levado na altura ao hospital, se calhar, na minha ideia naquele momento. (...) O velório que eu fiz dela foi o descarregar aquela minha mágoa e pena de ela ter ido embora” (Emília).

“Custou-me muito muito muito mas pronto, teve que ser. Ainda hoje choro muito por ele, ainda hoje choro muito por ele (...) eu perdi uma coisa que não havia de perder, mas eu tenho de me conformar que ele não podia viver, ele não podia viver. Tudo de bom que eu lhe fizesse, tudo o que ajudasse, mas ele viver já não podia viver” (Zélia).

“Fui aprendendo a viver sem a minha mãe. Talvez o tempo, não sei, talvez me tenha ajudado e pensar que eu não devia ser egoísta porque a minha mãe já não era nada, que ela estava a sofrer e já não havia nada a fazer. (...) Às vezes estava aqui e dizia assim “ai tenho de dar isto à minha mãe” quantas vezes eu sai daqui, chegava ali e ... Ainda hoje, tenho dias em que sinto uma angústia tão grande, quando penso que já não a vejo mais, ainda sofro um bocadinho, nem é bom falar, custou muito, já não tenho ninguém” (Fátima).

Fátima começa por usar o gerúndio para dizer que foi aprendendo a viver sem a mãe, num processo progressivo no tempo, e termina com o tempo verbal no presente, *já não tenho ninguém*. Aprender a viver sem a mãe leva à percepção de não ter ninguém.

O processo de luto é a experiência de perda que inclui uma diversidade de emoções, cognições sensações físicas e comportamentos que traduzem o sofrimento subsequente à quebra do laço emocional (Nave, 2013). O sofrimento como parte integrante do processo de luto está presente no discurso de vários participantes. Zita expressa sofrimento através da tristeza, que permanece dia após dia, e como a presença do outro, embora doente, era reconfortante.

Vivo o dia-a-dia, um de cada vez. Um dia-a-dia triste. O meu dia-a-dia é sempre triste. Choro todos os dias, é muito complicado. Fui andando, nem queria acreditar que ele me tinha falecido. Custou-me muito voltar a saber que não o tinha junto de mim, mesmo doente. Esteve ali 6 anos, eu sabia que ele estava mal” (Zita).

É de notar o modo como Zita se refere ao falecimento do marido, *nem queria acreditar que ele me tinha falecido*, expressando a profundidade da perda do marido, como se parte de si tivesse falecido.

No discurso de Ana encontramos o sofrimento entranhado na tentativa de quebrar a rotina de tantos anos.

“Tantos anos que estivemos nessa rotina de não poder estar muito tempo fora, não nos sentíamos bem. Estava ele a chamar por nós, a sensação que a gente tinha é que tínhamos que ir embora porque ele estava à nossa espera” (Ana).

Há uma forma de manifestação de elaborar o luto com referência às sensações cognitivas de presença da pessoa cuidada, depois do seu falecimento. A tentativa de mudar a rotina encrustada de tantos anos e o sofrimento implícito da sensação da dificuldade de a conseguir quebrar. É de notar o uso do pretérito imperfeito que ajuda a perceber que embora a sensação faça parte do passado, deixa a ideia da ação prolongada no tempo, que transformar a rotina foi um processo no tempo.

Arminda apresenta ainda uma manifestação de sofrimento relacionado com as dificuldades económicas e como essa dificuldade tem impacto nos seus rendimentos.

“Fiquei com uma reforma pequena. É uma reforma muito pequenina. Pago a casa, o condomínio, a água, a luz, o gás. (...) Mas, a reforma é muito pequenina. Depois de ele morrer tiraram-me tudo fiquei com uma reforma pequena, fiquei sem nada” (Arminda).

Na referência à perda da reforma do marido, há a transição para “fiquei sem nada”.

Depois de tanto investimento, Arminda ficou sem nada. O nada é maior que a perda de rendimento, é sofrimento.

José fala de como a vida corre, embora com uma sensação de dependência do outro.

“Então, vamos vivendo assim a vida e já lá vão 22 meses e então eu continuo dependente daquela pessoa. Não foi muito fácil, mas são sempre coisas que ficam no nosso pensamento, mas a vida continua. E nós vamos tentando fazer o melhor até ver o que isto dá” (José).

Nas palavras de José há uma tentativa de libertação do sofrimento, na esperança de aceitar que a vida continua e se tenta fazer o melhor. Os dois participantes homens partilham tentativas de libertação de sofrimento. Manuel revela a mesma sensação, com manifestação de esperança na vida que continua, falando no hábito de estar sozinho mantendo lembranças de momentos de felicidade.

“Tudo pensamentos, pensar nela, pensar nos tempos que a gente passou, nos pensamentos, a vida que a gente levava, todos os anos íamos de férias e era assim. Fui- me habituando a essa vida sozinho, com a filha, a filha vai para o trabalho e eu fico em casa” (Manuel).

Numa vontade de voltar ao mundo e retomar a vida, os participantes falam do sofrimento que os vai buscar, como que a impedir que avancem para a relação com os outros e com o mundo, entre os participantes identifica-se rasgos de esperança, especialmente nos participantes homens. Poderá ser também uma questão de género o modo de fazer significar o sofrimento.

## **Senti aquele vazio**

“A minha mãe preencheu o meu tempo todo e depois sentia aquele vazio da presença dela e do trabalho que tinha com ela” (Fátima).

A sensação de vazio está associada à ausência de atividade, mas também à ausência da pessoa. Fátima reforça a ideia de sensação de vazio, cuidar da mãe ocupava todo o seu tempo e agora há uma sensação de vazio não só da mãe mas também do cuidar da mãe.

É o relato de quem cuidou com foco no outro, numa entrega constante, sem tempo para se ocupar com o que gosta, distanciando-se de si mesma.

Emília descreve a sensação de vazio referente a não cuidar da mãe, a ausência de objetivo para a vida, a falta de rotinas, até então, tão enraizadas enquanto foi cuidadora.

“Havia toda uma dinâmica que girava à volta dela (...) Quando essa situação tem um ponto final, quem ficou um bocado perdida fui eu, não é? Deixou de haver aquele, não lhe chamo obrigação porque não foi, passou a haver nada. (...) O dia-a-dia sem cuidar dela, foi vazio, vazio. (...) Já não era preciso a gente levantar-se à hora certa para o pequeno-almoço, a fralda, os banhos, nada disso. (...) A minha mãe, ela estar ali, era de certa maneira para mim um objetivo e quando se tem essa sensação de perda eu às vezes, especialmente quando estou só, sinto que não tenho objetivo” (Emília).

Para Emília, havia uma dinâmica, um movimento da vida à volta da mãe. Cuidar da mãe representava uma rotina de segurança e, face à impossibilidade de a manter, vê o seu projeto de vida completamente alterado. Cuidar da mãe representava um projeto de vida, um objetivo de vida. Deixar de cuidar da mãe é perder tudo o que representava cuidar, toda a girândola que envolvia toda a família. No regresso à vida, sem a presença da mãe, parece que ficou sem objetivo e isso também representa manifestação de sofrimento e angústia existencial.

Ainda em relação ao parar de cuidar, Rosa, refere uma sensação de bloqueio em que a cabeça fica oca. Há um vazio de ocupação, de empenho, de serviço. No vazio a cabeça fica parada e boqueada.

“O cérebro parece que pára. Fica bloqueado. E foi quando eu caí um bocado, era uma pessoa muito cativa. Parei (de cuidar) e é sofredor depois de parar. Sem fazer nada a olhar só para as paredes. Parou tudo, a cabeça parou e pronto ficou assim um vazio durante muito tempo. Parece que a cabeça fica oca. Parece tipo balão. A gente quer pensar e não consegue” (Rosa).

Depois de tanto tempo sem parar e sem pensar, quando surge tempo para o fazer, não se consegue. De tal modo, houve um esmagamento de si, que parece que já nem se sabe pensar. Josefa descreve como ficou parada e apática após o falecimento da mãe.

“Sentia-me mais parada, eu não conseguia pronto, se tivesse obrigação mesmo de fazer eu fazia, se não era capaz de estar aí um dia inteiro sem sequer conseguir fazer nada. Eu não tinha reação nenhuma, não conseguia nem arrumar isto ou arrumar aquilo” (Josefa).

No entanto, a sensação de vazio, tem para José um efeito de alívio, de um dia a dia sem encargos.

“Só com menos encargos. Já não tenha aquela responsabilidade de ter àquela hora a comida feita, de ter tudo preparadinho para receber as pessoas que vinham tratar. Já não tenho esse problema” (José).

Emília também partilha uma descontinuidade no vazio, que não é constante.

“A sensação de vazio não é constante porque depois há outras coisas que nos vão preenchendo. Qualquer coisa de bom ou porque vamos jantar fora e porque nós lá em casa conseguimos arranjar as coisinhas pequeninas, arranjamos felicidade no simples facto de irmos jantar fora” (Emília).

A sensação de vazio parece um relicário que guarda a ocupação, a entrega, o empenho, o vínculo e o alívio. O que pode ser feito com o relicário é refazer-se consigo, com a pessoa cuidada, com o luto de si, com o luto do outro. O movimento da sensação de vazio é rodeada da ausência de expectativas. O regresso ao mundo é a fazer o luto do outro e isso agrava a sensação de vazio.

## Fui-me conformando

“Fui-me conformando, não é, fui-me conformando, fui-me conformando porque foram muitos anos. (...) Quer dizer não estou p como é que eu hei-de dizer, não estou cegamente a pensar nisso, não sou daquelas pessoas que fico, desculpe a expressão, amarrado naquilo, porque não estou nem nunca fui. (...) Chega a um ponto que conformei-me, conformei-me. É um dia-a-dia de memórias e a vida vai andando, vai correndo” (Manuel).

Há o recurso ao tempo verbal do gerúndio, para ilustrar a forma de conformação. Manuel reforça a importância do tempo, mesmo para a percepção da realidade da ausência do outro. A conformação é aceitar a perda do outro, é aceitar a vida tal como é. Embora a conformação tenha sido um processo, o seu processo de luto, Manuel identifica que chegou a um ponto e conformou-se, e aí o tempo verbal muda de fui-me conformando para conformei-me. Manuel fez o seu processo de luto. Inversamente, Isabel faz o paralelismo entre a conformação e a saudade, associando-a ao sofrimento.

“A gente conforma-se que a pessoa partiu mas a saudade não, a saudade fica para a gente, isso fica para a gente sofrer e há uma coisa, Deus também não sofreu por nós? Também temos de saber sofrer” (Isabel).

Temos de sofrer é o mote para a vida. Para Isabel o sofrimento também faz parte da conformação. E para sofrer também é preciso saber, é preciso aceitar e conformar-se. “O passado está desde sempre e a cada instante a participar na conformação global da vida” (Caeiro, 2010, p.75). A maioria dos participantes revelam um caminho de conformação contínuo. Josefa mostra uma forma de volta à vida que acontece no decorrer do tempo, sem pressa, com apelo de andar na vida.

“O tempo, não sei, talvez me tenha ajudado e pensar que eu não devia ser egoísta porque a minha mãe já não era nada, não é, é isso, que ela ‘tava era a sofrer. (...) Fui sentido mais, porque nessas alturas parece que estamos ainda anestesiados, não é, parece que ainda nem entrámos na realidade, e

depois quando o tempo começa a, a passar, aqueles primeiros meses é que, é que a gente entra na realidade e sente a falta (...) o tempo, o tempo em si ajudou-me” (Josefa).

**Ideia partilhada por outros participantes, que mostram o modo como se conformaram, através de rotinas de retoma da vida. Aqui o tempo tem um efeito significativo na forma como as rotinas se foram instituindo.**

“As coisas vão ajudando, o tempo vai ajudando. O tempo vai ajudando” (Arminda).

“Então com o tempo foi passando” (José).

“Foi acontecendo foi acontecendo como já lhe disse eu não me esqueço, faço a minha vida e tudo mais, não vou andar a chorar aí pelas ruas. Comecei a ir, comecei a ir à igreja muitas vezes, ia à missa ou só mesmo sem ir à missa ia ali e voltava assim comecei a entrar num ritmo. (...) Depois também comecei a ir à ginástica, tive um tempo que não ia mas depois comecei a ir e é assim vai devagarinho. (...) O dia-a-dia vai-se equilibrando” (Josefa).

**Josefa reforça a ideia de ritmo e do modo de fazer, devagarinho, mostrando como o processo é demorado, mas como o dia-a-dia se vai equilibrando.**

**Ainda, Manuel fala de um compasso de tempo, um compasso lento, de ajuste à rotina, a si próprio, numa busca de refazer a vida.**

“Como é que comecei, ora comecei muito lentamente, com aqueles pensamentos sempre nela (foram cinquenta e tal anos) (...) fui fazendo a minha vida com a filha, íamos ao cemitério todos os fins-de-semana e eu fui, fui-me habituando assim, fui refazendo a minha vida entretinha-me aqui em casa” (Manuel).

**Zita conta como se foi conformando, através de caminhadas onde rezava e organizava o pensamento e se autorregulava.**

“As caminhadas ajudam. O médico mandou-me caminhar e disse-me que quando estiver triste para caminhar. Por isso, Sr.<sup>a</sup> enfermeira, quando estou triste é isso que eu faço. Depois de caminhar parece que venho diferente, nem sei explicar, mas venho diferente. Parece que não estou tão enfiada cá dentro, tão triste. Caminho devagarinho levo sempre o terço. Falo comigo própria as saudades que tenho daquele homem.

Depois ralho comigo, parece que ando parva, faço isto comigo própria” (Zita).

**Importa destacar como o facto de o médico ter dito para caminhar como receita para a tristeza ajudou a Zita a concretizar e identificar diferença em si, que vem diferente depois de caminhar. Fátima também identifica rituais importantes e como refazer a rotina através da leitura e da renda foi ajudando na conformação.**

“Fui, fui fazendo, fui orientando as coisas. Primeiro esses pormenores que há depois do falecimento de uma pessoa, andei a dar essas voltas e a arranjar o quarto, arranjàmos aquilo, pintámos, andei nessa, foi nessa fase. E depois quando essa fase passou sentava-me ali, fazia renda ou a ler, mas sentava-me lá, sentia, falo muitas vezes para a fotografia, peço muitas vezes para ela me ajudar, onde quer que ela esteja que me ajude a enfrentar isto” (Fátima).

Na reconstrução da vida quotidiana, a relação com o regresso ao mundo e à vida representa lidar com a perda e fazer o luto em profundo sofrimento. A sensação de vazio aparece de forma diametralmente oposta, em que para alguns participantes a ausência de cuidar deixa um vazio de não saber o que fazer, mas para outros tem um efeito de alívio, de perda de encargo e conseqüentemente de ganhar liberdade. Os participantes reconhecem o processo de luto e como se foram curando. Através da renda, cozinha, leitura e caminhadas foram-se conformando devagarinho, foram fazendo cada um o seu processo de luto.

## RELAÇÃO COM OS DESAFIOS E INCERTEZAS DE FUTURO

“ Temos de tentar renovar, ainda não sei como, não encontrei, mas hei-de encontrar com certeza” (José).

Os participantes procuram perspetivas de futuro e revelam incertezas e desafios. O caminho que percorrem, as suas dificuldades e os aspetos de força que puxam para a vida, fazem parte de uma construção do quotidiano que se fazem em simultaneidade consigo próprios, com os outros e com o mundo.

Assim, olhando pelos olhos dos participantes reconhecemos um caminho sinuoso, marcado por temporalidade. O tempo da vida, o tempo de cada participante, o tempo de cuidar, o tempo dedicado a si, o tempo de qualidade de vida que resta, visto que muitos participantes são idosos, e a percepção do que resta da vida é pouco tempo. O conceito de tempo é complexo e multifacetado, recorrendo a Bachelard (1994), há uma descontinuidade entre o tempo pensado e o tempo vivido. “O tempo pensado é mais aéreo, mais livre, mais facilmente rompido e retomado. É nesse tempo matematizado que estão as invenções do Ser. É nesse tempo que um fato se torna fator. Qualifica-se mal esse tempo ao dizer que ele é abstrato, pois é nesse tempo que o pensamento age e prepara as concretizações do Ser” (Bachelard, 1994, p.24). A percepção da continuidade temporal para a consciência não flui de forma única e universal. De acordo com a apropriação do tempo para cada, assim ocorrerá a apreensão do tempo, portanto, quanto mais ocupado, dá-nos a impressão de ser mais curto. Ora para os participantes, o tempo de cuidar era totalmente ocupado, e agora no presente há a apreensão de um tempo pensado sem ocupação e que é preciso

ocupar, para desbloquear a cabeça. Para Bachelard (1994, p.24), o passado e o futuro são construções da consciência, denominando-os de hábito “assimilação rotineira da novidade”. O futuro é então a projeção de objetivos e fins. Para os participantes os desafios e incertezas representam isso mesmo, os objetivos e fins perspetivados.

Na simultaneidade de estar em relação com as memórias de cuidar, consigo num quotidiano que se reconstrói e no regresso ao mundo e à vida, há um olhar para o futuro. No imaginário dos participantes surgem incertezas relacionadas com o sofrimento que os prende, mas também surgem desafios de construir futuro. Alguns participantes reforçam a importância do tempo e como viver um dia de cada vez ajuda na construção do quotidiano e do futuro.

Para o futuro fica a incerteza relacionada com o desfazer do sofrimento e reencontrar novos caminhos. A maioria dos participantes são idosos e a perspetiva de futuro, para alguns, é esperar a morte. Outros, ainda que em idade avançada, reforçam a vontade de viver, um dia de cada vez. Certos participantes perspetivam desafios, nomeadamente encontrar outro parceiro, voltar ao mercado de trabalho ou reforçar o apoio à família, aos netos.

O tema relação com os desafios e incertezas de futuro, aparece na narrativa através dos três subtemas, designadamente, desfiz todo o meu sofrer, só vivo um dia de cada vez, tenho de construir futuro (Esquema 6).



Esquema 6 – Tema: Estar em Relação com os Desafios e as Incertezas de Futuro e os subtemas

### Desfiz todo o meu sofrer

“Fazer renda, muita renda. Comecei a trabalhar, tenho muitas artroses nas mãos mas eu tinha que me entreter a fazer qualquer coisa e eu fazia, fazia até à exaustão. Muitas delas. Agora é que já parei. Já faço outras caminhadas e volto e vou a andar. (...) Eu desfiz os nervos todos na renda, até os panos de cozinha, desfiz tudo. Desfiz todo o meu sofrer. Só dizia “Oh meu Deus porquê eu? Porque é que eu tenho que sofrer assim?” Sentava-me ali, fazia renda ou a ler, mas sentava-me lá, sentia, falo muitas vezes para a fotografia, peço muitas vezes para ela me ajudar, onde quer que ela esteja que me ajude. (...) Hoje em dia, olhe, trato, ajeito as casas, arrumo, vou fazer alguma comprar se é preciso, fazer, vejo um bocadinho de televisão, faço renda, leio, e é assim, vou passando” (Rosa).

A atividade de fazer renda é centenária e faz parte da identidade cultural portuguesa, muitas vezes associada aos trajes tradicionais. Fazer renda, foi transformador e terapêutico para Rosa, como modo de organizar o pensamento, para se autorregular e curar o

sofrimento, fazer o seu processo de luto. O modo de elaborar o luto liberta os participantes para se projetarem no futuro. O objetivo do processo de luto não é a simples recuperação, mas a aprendizagem de viver sem a pessoa perdida, o ajuste à nova vida, recolocando emocionalmente a pessoa perdida, continuando a viver (Puigarnau, 2010). O crescimento é o resultado do processo de luto, bem como a transformação da própria identidade.

Para Emília, a elaboração do luto é uma aprendizagem de viver com o sentimento de perda sem angústia ou mágoa.

“Acho que a gente agora já vai começando a viver mais esse, sempre com o sentimento de perda, mas a viver mais as coisas boas que se viveram com ela, que foram muitas. (...) Para já não tenho nenhuma mágoa, que é muito importante e me esqueci de referir. Eu sempre tentei fazer tudo por ela enquanto ela esteve cá, ser amiga e companheira, ser refilona às vezes que faz parte, não somos santos. Refilarmos, discutirmos, tudo faz parte e não tenho nada cá dentro, sempre fiz tudo o que eu achei que um filho devia fazer” (Emília).

Em Emília encontramos a representação interna da mãe reorganizada como fonte simbólica de amor e segurança, há uma aprendizagem de vinculação com a mãe recordando o melhor. A manifestação de ter feito leva Emília a não ter nada dentro de si que a perturbe, porque fez todo o que podia, o que um filho podia fazer. Emília revela como foi gerindo a perda da mãe e se foi renovando, em busca de felicidade.

“Eu acho que essa sensação de vazio não é constante porque depois há outras coisas que nos vão preenchendo. Porque nós lá em casa conseguimos arranjar as coisinhas pequeninas, arranjamos felicidade no simples facto de irmos jantar fora” (Emília).

O ponto de viragem está em si, Josefa reconhece que está em si a capacidade de conseguir voltar à vida, de fazer o luto da mãe.

“O dia-a-dia foi difícil foi muito difícil mas pronto eu comecei a ter, a pensar que tinha que ser p que tinha que enfrentar. (...) Sentia-me sozinha mas achava que havia de conseguir estar sozinha” (Josefa).

O modo de elaboração do luto de Ana apresenta-se mantendo a presença da pessoa perdida, do sogro.

“Não há dia nenhum que a gente não se lembre dele e aqui depois está tudo reconstruído, está tudo modificado mas ele está muito presente aqui, ainda está” (Ana).

Ana fala no plural, ela vive esse processo com o marido e a filha. Ana falou da importância da presença do sogro na vida familiar, e agora o processo de luto é vivido em

família. Josefa mostra como cumprir as vontades e desejos da pessoa cuidada deixa uma sensação de dever cumprido e até de completude, de ter conseguido fazer tudo o que a mãe pediu.

“E ela gostava muito de ir para a terra e essa vontade foi feita, conseguimos fazer isso, tudo o que ela pediu” (Josefa).

A abertura a um nível transpessoal, na relação com os outros e com o divino, os participantes revelam a vulnerabilidade de se desafiar a mudar as relações. Na fase de crescimento e transformação, em que experimentam a integração e a mudança, finalizando o seu processo de luto, reforçam a relação transcendental com Deus. Há participantes que estão agora mais disponíveis para os filhos e netos. A elaboração do luto eleva os participantes para a relação consigo mesmos, aumentando a consciência de os encaminhar para aquilo ou para as relações para as quais estão mais disponíveis. A relação transcendental com Deus ganha importância. Ana direciona para Deus toda a sua convicção como o principal da sua vida.

“Deus para mim. É o principal da minha vida, é Deus. É um ser excepcional que me tem ajudado a ultrapassar todos os momentos difíceis da minha vida, não há palavras. É uma aprendizagem. E é um moldar da pessoa, a gente vai-se moldando conforme vai vivendo. Vamos moldando até ao final, porque Deus quer é isso. Vamos moldando até ficar polida a peça” (Ana).

Agora Ana individualiza o discurso e direciona o reforço na sua relação com Deus. Neste momento difícil da sua vida, recorre a Deus, tal como recorreu em outros momentos difíceis da sua vida. Neste reconhecimento identifica aprendizagem, os momentos difíceis trazem aprendizagem, uma aprendizagem proporcionada por Deus, apontando que as adaptações às dificuldades transformam a pessoa. Ana dá uma imagem de si mesma em construção, para se tornar numa peça polida. Para ser uma peça polida tem de viver dificuldades e aprender com elas.

Zita reforça a sua relação com Deus, buscando aceitação face àquilo que vive. Deus aparece na forma de força, numa expressão de ajuda no modo de elaborar o luto e alcançar a tranquilidade. Como descreve, Deus é força de viver e fonte de conhecimento.

“Nosso Senhor é que sabe. Estou assim, vou caminhar. Depois pego no terço e rezo para que Deus me dê força. Pego no terço e vou caminhando. (...) Hoje já rezei 10 terços. Todos os dias faço oração. Pus agora o terço no quarto. Porque eu acho que Deus Nosso Senhor é que me acompanha e deu-me sempre muita força” (Zita).

Zita encontrou na oração uma forma de transmutar o seu sofrimento, entregando

o futuro a Deus. Experiência também partilhada por Fátima, que mostra a importância de Deus na força para o quotidiano.

“Foi Deus que me ajudou, pedi a Deus que me ajudasse. (...) Eu agarro-me muito a Deus. Deus dá-me muita força, encaro as coisas à minha maneira” (Fátima).

**Isabel acrescenta uma ideia de negociação com Deus.**

“Quando parte uma pessoa Deus dá o desgosto e a conformação para a gente se conformar, mas a saudade ele não dá fica uma coisinha para a gente, é a saudade da pessoa que partiu (...) Deus o desgosto e a conformação (...) A conformação é a gente se conformar que a pessoa partiu mas a saudade não, a saudade fica para a gente da pessoa, a pessoa partiu mas a saudade não vai, isso fica para a gente sofrer e há uma coisa, Deus também não sofreu por nós...temos de sofrer” (Isabel).

Isabel dá uma ideia personificado de Deus. Um Deus que dá desgosto, mas ao mesmo tempo dá a conformação, aquilo que é necessário para aceitar a saudade e o sofrimento, até porque se Deus sofreu, nós também temos de sofrer. Nós também temos de aceitar o desgosto e o sofrimento, por ser vontade divina, também temos de sofrer. A elaboração do luto de Isabel passa por aceitar o desgosto e a saudade.

### **Só vivo um dia de cada vez**

“Crescemos e vamos ficando velhinhos e eu não encaro isso como um problema. Não tenho dificuldade em aceitar isso. Só vivo um dia de cada vez. (...) Já estou velhota, cada ano que passa é mais um ano, mais um ano e pronto, até que Deus queira. Uns vão-se embora mais cedo, outros mais tarde. Eu vou com o sentido da missão cumprida e pronto” (Rosa).

As perspetivas de futuro são geridas dia a dia, associando-se ao processo de envelhecimento. Rosa mostra como um olhar para o envelhecer se assemelha a crescimento. Visualiza o envelhecimento com aceitação, manifestando como essa constatação impõe um ritmo à vida, um ritmo de viver um dia de cada vez. Saber aceitar que o envelhecimento conduz para a morte, embora com um sentido de missão cumprida, aquilo que era pretendido foi cumprido. Todo este processo deu sentido à existência de Rosa.

Arminda reconhece o seu envelhecimento dizendo que já não espera nada, expressa ausência de expectativas, sem esperança, apenas esperar a morte. Esta ideia também é partilhada por Zita.

“Já tenho 80 anos. Já não espero nada de mim. (...) O que é que eu vou esperar. (...) Já não passo disto. E é assim, já não espero nada da minha vida. Não há futuro, as coisas estão todas tão más. (...) Já não tenho vida nenhuma.

Eu cá andar ou não andar eu não tenho coisa nenhuma para a vida. Agora é dizer que estou para aí” (Arminda).

“Eu também tenho 81 anos e se calhar já não vou andar cá muito tempo” (Zita).

Mas há participantes que na incerteza daquilo que a vida pode trazer, mostram pontes de abertura ao nível interpessoal com descrições de quotidianos com ligações a outros, amigos, familiares, mostrando disponibilidade de abertura ao mundo em redor. José fala do dia-a-dia, numa descrição que se caracteriza por caminhadas, conversas soltas, em ligação com rotinas e com a rede de amigos.

“O meu dia-a-dia, levanto-me vou comprar as minhas coisinhas, vou dar uma voltinha, faço o almoço, se encontro alguém converso. Vou ao cemitério. Umás vezes saio de manhã apetece-me ir ter com o meu amigo lá longe. (...) Na maior parte das vezes estou em casa, mas depois chateio-me e vou até à rua. Fico debaixo da árvore. Na maior parte das vezes é assim” (José).

Fátima descreve modos de quotidiano em que se reconecta com amigos e família. Falar com a amiga da vida ajuda a estar entretida e a passar o tempo.

“Estou, ah, se vou ali comprar o jornal ou alguma revista a senhora do quiosque converso muito com ela, estou ali um bocadinho com ela, se vou ali à mercearia ao lado a mesma coisa que tem sido muito minha amiga e falo com a minha amiga, vou sair com a minha amiga às vezes, nem sempre, mas vamos sair muita vez e vou passando assim o tempo (...) uma cunhada minha também já me tem vindo buscar, vamos dar uma volta, saio com o meu marido, vou à terra, ah, é assim que eu passo o tempo, porque eu não ‘estou empregada, ‘estou já reformada e é assim que eu passo o meu tempo” (Fátima).

Fátima valoriza passear com a cunhada e a amiga, bem como ir à terra com o marido. Agora tem tempo, está reformada e pode passar o tempo como quiser.

Manuel descreve um quotidiano em ligação com a comunidade, numa rotina de contato com a vizinhança e amigos. Manuel valoriza a partilha de falar da vida com os amigos e como isso ajuda e a viver o dia-a-dia.

“A gente vai falando sempre vamos ao café, vamos ver o futebol e é assim. Tudo ajuda, tudo isso ajuda, tudo às vezes a gente entretém-se no carro às vezes depois de almoço também vou temos aquele parque ali em cima depois de almoço. Quando está bom tempo saio e vou andar até lá acima. Também é para distrair mas ao mesmo tempo uma pessoa vai andando, vai esticando as pernas e tudo mais. (...) Vou à minha vida, faço as minhas compras, vou ao pão. (...) Tenho aqui a vizinhança, os amigos e pessoas conhecidas, senhoras, também, a gente conversa, tem isto, tem aquilo, e é assim. As pessoas foram ajudando também, têm sido, ajudam sempre, a gente vai falando da vida

deles, da nossa vida, da minha vida" (Manuel).

Zélia mostra como ocupa o seu cotidiano a cuidar de crianças ou de outras pessoas que precisam. Está disponível para ajudar quem precisa.

"O dia-a-dia de hoje é tomar conta dos miúdos, tomar conta de uma irmã que teve ceguinha agora que foi operada à vista recuperou um bocadinho, faz hemodiálise e tomo conta dela e do marido que também tem Alzheimer. Faço o comer para eles, que ela não vê para fazer o comer... para andar aí assim anda, agora para fazer comer não vê. É o meu dia-a-dia" (Zélia).

Isabel mostra um dia a dia de simplicidade, em ligação de ajuste ao mundo que a rodeia.

"O meu dia-a-dia olhe é estar aqui, fazer a minha comidita, já vou levar um recado, lá vou a casa de uma vizinha assim mais perto. (...) Ainda hoje eu já fui olha, fui ao centro comercial carregar o telefone, depois fui aos serviços municipalizados pagar a água, depois fui pagar a luz. (...) Quando estou chateada vou aí assim a casa de alguma vizinha, o resto estou aqui sozinha, mas pouco saio" (Isabel).

Na gestão de viver um dia de cada vez há agora tempo para se dedicar a si próprio, Fátima mostra como foi reorganizando a vida aos poucos, reforçando a ideia do ritmo, e como voltou para si. Fátima pôde voltar a si, a cuidar de si, a cuidar da sua saúde, da sua imagem, a voltar a olhar para e por si.

"Fui reorganizando a minha vida aos poucos. Eu deixei de ir ao médico, não tinha tempo, deixei de ir ao dentista, agora é que andei a tratar e depois de ela falecer eu não me sentia psicologicamente bem para ir para a cadeira do dentista agora é que eu andei a tratar da minha saúde, Agora, agora é que eu ando a tratar de mim, pronto, posso dizer Vou tentando cuidar de mim, da minha imagem" (Fátima).

Viver um dia de cada vez é viver paulatinamente as expectativas da vida que resta. É viver e aceitar o presente, um dia após o outro. Há incertezas face ao resto da vida, para alguns participantes aquilo que esperam é a morte na sequência do envelhecimento que vivem. Para outros participantes um dia de cada vez é construído na conquista de um bem-estar que se vai consolidando na relação com amigos e família e alguns atrevem-se a projetar futuros. Paraphrasing Gino (2018) "o bem-estar serve apenas para se desejar mais, e a partir daí, não existe limite". O bem-estar de cada participante responde aos seus desejos e aos seus limites.

## Tenho de construir futuro

“Tenho cinco netos que me dão muita vida. Mas eu tenho de voltar à minha vida, certo? Tenho de pensar no futuro” (Zita).

Zita coloca-se com o objetivo de voltar à vida e pensar o futuro. Zita na projeção de futuro fala ainda dos netos como fonte de vida, embora com dever de si própria de voltar à vida.

No posicionamento em relação ao futuro, alguns participantes desafiam-se e desvelam o compromisso consigo próprios de voltar à vida e de se renovar. Nesta perspetiva encontram-se diferentes olhares, embora numa convergência de compromisso consigo de renovação de si, de contruir futuro.

Arminda, embora aparentemente, sem perspetiva de futuro, manifesta vontade de estar onde está e aguentar, reforçando que está no comando da sua vontade. Manter a sua vontade e a família respeitar a sua vontade é para Arminda o seu projeto.

“Ando por aqui (...) eu tenho que aguentar, aguentar aqui. (...) Eles fazem a vida deles e eu fico assim” (Arminda).

Na construção de futuro cuidar dos netos também aparece como foco de esperança. Nas palavras de Arminda é possível encontrar essa mensagem.

“Ficava sempre muito feliz por aquilo que eu dava. Tenho cinco netos que me dão muita vida” (Arminda).

José mostra necessidade de procurar a renovação, na certeza que a vai encontrar, deixando sinais de esperança.

“Temos de tentar renovar, ainda não sei como, não encontrei, mas hei-de encontrar com certeza” (José).

José projeta no futuro o encontro com uma companheira para partilhar a vida, numa perspetiva de retomar a vida com uma nova companhia.

“O momento em que podia retomar a vida, quer dizer de vez em quando pensamos se poderemos ir ou optar por outra ou outro tipo de vida possivelmente com companhia, uma companhia sincera e honesta. (...) Em qualquer altura pode aparecer alguém que queira partilhar comigo o meu tempo e as minhas atividades sobre o que é necessário na vida das pessoas” (José).

Isabel reforça a ideia de dever consigo própria. Mostra que é responsabilidade de si mesma e não de outros. Isabel coloca-se no centro da decisão, desenvolvendo estratégias

de encontrar coragem para gerir o dia-a-dia. Está implícita a imposição de caminhar para a conformação de que está só e só de depende de si. Tal como Arminda, estar no comando da vida é uma forma de visionar a vida e o futuro.

“Não tenho aqui mais ninguém olhe vou vivendo sozinha, não me estou a ocupar com mais ninguém, só comigo (...), mas de dia é uma desgraça e assim fica comigo, não me posso pôr à porta de ninguém. Tenho sido eu que tenho de arranjar a coragem, não tenho aqui ninguém que me venha dar apoio, eu é que tenho de decidir o que quero fazer. Arranjar coragem, então pois tenho de resolver os meus problemas sozinha, (...) acho que amanhã não vou à rua, estou por aqui, vou ali visitar uma prima minha que está ali, também esta viva e pronto aqui estou. Fazer a comidita, lavar a cama, tomar banho, lavar a roupa e pronto dar um jeitito aí aos tarecos e aqui estou. (...) Tenho de me conformar que só eu é que existo” (Isabel).

Zélia partilha a sensação de imposição de viver, é através da expressão de luta, de uma vida de perdas e como tem sido uma sobrevivente. Zélia batalhou toda a vida e agora vai continuar a batalhar, o desafio de futuro é continuar a viver, continuar a batalhar, e isso desenha perspectivas de esperança. Com saudades do marido, mas a continuar a viver e a lutar.

(voltar ao seu dia-a-dia) “A luta, a luta. A vida, o que eu tenho sofrido, a minha vida tem sido só velhos. É, é a luta, a luta da vida. (...) Morreu-me a minha mãe, fiquei com ela. Morreu ela fiquei com o meu marido. Agora diga lá se não é uma luta, foi uma coisa batalhar toda a vida. (...) As saudades é que são muitas dele mas é assim, a gente tem que viver não é?” (Zélia).

Manuel continua com a afirmação de continuar a viver, numa procura de conformação a um novo ritmo. Fala do futuro com posse, o meu futuro, manifestando que há um compromisso de si próprio no que pode acontecer. Há também a referência à filha, numa vida partilhada.

“A vida tinha de continuar, tinha que continuar e fui-me habituando a este ritmo. (...) O futuro é o meu futuro é o presente, é continuar p vou continuando... vou olhando pela filha, ela vai olhando por mim e agente vamos fazendo esta vida” (Manuel).

A partilha aparece também na narrativa de Fátima, que desvela como foi o processo de distração da cabeça através da relação com a sua rede de apoio. Para Fátima os desafios colocam-se na relação com os outros, em ir à terra e viver com a cabeça distraída.

“A senhora da ponta que é a minha comadre vinha aqui muita vez, para o pé de mim estava aqui comigo. Vou, vou passando, mais ou menos. Agora já estou um bocadinho melhor vou à terra, aos fins-de-semana. A cabeça vai-se distraindo” (Fátima).

Para Fátima, a experiência de cuidar da mãe fez com que muitas vezes tivesse de alterar o que tinha previsto, agora manifesta medo de fazer projetos de futuro.

“Tenho medo de fazer projetos a longo prazo Porque às vezes as coisas não correm, não correm como nós queremos, não é. Pode correr mal, ah, sei lá, alguma doença, qualquer coisa assim que as idades já... A gente tem que estar sempre a contar” (Fátima).

Emília ainda não tem netos, mas a ideia de poder ter aparece em forma de esperança e de perspetiva de futuro, bem como a de seguir traços da mãe.

“Fico feliz com essas coisas pequeninas, não tenho objetivos mirabolantes. (...) Imagino-me a tomar conta dos meus netos que ainda ninguém me deu. Ah, a ser uma velha gaiteira. Ser bem-disposta, se calhar um bocado na linha que era a minha mãe se conseguir” (Emília).

Ana partilha da mesma ideia.

“A vida para mim olhe é só deixar a minha filha ter netinhos. (...) Quando tiver os meus netinhos é cuidar deles, agora o resto já não importa. Já não peço mais nada, desde que tenha trabalho e dinheiro para comer não peço mais nada” (Ana).

Ainda em busca de perspetivas de futuro, emerge a necessidade de levar uma vida normal, tal como diz José e Manuel. Ambos procuram voltar a um normal, um normal que era a vida, embora reconheçam que falta o quase, num reconhecimento que a vida está diferente.

“Tentar levar a nossa vida, o dia-a-dia quase, quase normal. Não é bem normal, mas (...) Falta sempre qualquer coisa. (...) Entretenho-me também muito na cozinha quando tenho tempo e paciência, também não sou esquisito. Faço assim a minha vida. Quase normal como fazia antes” (José).

“Normal de fazer o que fazia antes não é, levanta-se e arrumar a casa, fazer a comida, a roupa e isso é que é o normal, e eu antes não conseguia fazer nada. (...) Fazia a mesma coisa, a casa e a comida e roupas e tentei sempre fazer mais ou menos a mesma coisa, mas embora fosse mais à pressa ou mais devagar, mas eu tentava fazer tudo mais ou menos como faço agora. (...) A vida normal é a gente fazer o dia-a-dia não é devemos fazer o dia-a-dia e entreter-se, vamos fazendo isto, vamos fazendo aquilo, vou lendo, escrever é que não porque não tenho ninguém para escrever” (Manuel).

Na procura de voltar à vida, alguns participantes, revelam uma vontade de entregar o futuro a Deus, no discurso de Arminda, Zélia e Isabel, aparece na forma de esperar a morte.

“Estou à espera que Deus nosso Senhor me chame. Já me fartei de pedir ao meu marido que me chame, mas ele não pode fazer nada. Só Deus é que sabe” (Arminda).

“Só peço a Deus que quando me der que me leve logo, que não me deixe penar tanto como ele penou. Pronto é só o que eu peço, Deus que faça o que entender. Já que não posso pedir mais” (Zélia).

“Consegui sossegar naquele quarto superior até que depois resolvi vir para o da frente e agora é ali, até quando só Deus é que sabe, quando é que vai ser o meu fim” (Isabel).

**Mas, Ana deixa um pedido expresso de saúde.**

“Só peço a Deus que me deixe ter saúde (...) que me deixe viver sem doenças” (Ana).

**Alguns participantes mostram vontade de no futuro voltar a cuidar de alguém, embora de forma pontual. Como diz José, poderia ser uma forma de ser útil.**

“Tenho o meu tempo ocupado e era uma coisa necessária. É importante que as pessoas tenham alguém que as auxilie. Terem alguém que lhes possa ser útil na vida, poder ser útil na vida de outra pessoa, nesse sentido. (...) Já me deu ir para o hospital fazer voluntariado (...) O cuidar, enquanto tiver força para andar eu ajudo alguém” (José).

**Rosa partilha da mesma vontade, embora com necessidade de que isso não mexa interiormente, como diz a própria, “que não mexa cá dentro”.**

“Agora quando sentir mais força eu sou capaz de ir ajudar no hospital. Uma pessoa trata porque tem de tratar desde que não mexa cá dentro. (...) Quando damos um bocadinho de nós para os outros se sentirem melhor com a vida e a situação, uma palavra amiga. Não sei explicar, não sei exprimir. Há pessoas que sabem e eu não sei, mas pronto é assim. Ficamos um bocadinho confortados quando fazemos com que o outro se sinta melhor, é isso” (Rosa).

**Na reconstrução da vida quotidiana, a relação com os desafios e as incertezas de futuro, representa lidar com a temporalidade de perspetivar algo para si. Desfazendo o sofrimento, através da renda, de caminhadas, da oração ou de saídas à rua, reconciliando-se com a perda da pessoa cuidada. Reconhecendo que só se vive um dia de cada vez, dando resposta à vida quotidiana sem projeto a longo prazo. No entanto, a perspetiva de futuro começa-se a desenhar na motivação de ter de construir futuro. Os participantes reconhecem o futuro como realidade imaginada com a morte no horizonte ou o recomeço de novos projetos de vida.**

## REFLEXOS DAS EXPERIÊNCIAS

Regresso

Voltar

A percorrer o inverso dos caminhos Reencontrar a palavra sem endereço E contra o  
peito insuficiente

Oferecer a lágrima que não nos defende Recolher as marcas da minha lonjura Os  
sinais passageiros da loucura

E adormecer pela derradeira vez Nos lençóis em que anoitecemos Reencontrar  
secretamente

O fugaz encanto O perfeito momento

Em que a carne tocou a fonte E o sangue

Fora de mim

Procurou o seu coração primeiro

Bilene, Janeiro 1981

Mia Couto, in Raiz de Orvalho e outros poemas (2001)

Reflexo deriva do latim *reflexus*, que significa voltar atrás, aquilo que é produzido por reflexão. Tal como a luz, as experiências narradas pelos participantes provocaram reflexos, reflexos em mim, reflexos do que foi contado e narrado, e reflexos no conhecimento de enfermagem.

Em “Regresso”, Mia Couto, fala de um “voltar a percorrer o inverso dos caminhos”, e é neste movimento de voltar a percorrer o inverso dos caminhos, aqueles que me trouxeram onde estou, recuperando a memória do que pensava encontrar e aquilo que encontrei, que recolho as palavras e mostro aquilo que foi alcançado. No inverso dos caminhos percebo os seus reflexos, vejo o quanto deixou ecos em mim, aquilo que as vozes dos participantes mostraram e aquilo que agora faz parte do desenvolvimento da enfermagem. Assim, apresento os reflexos da experiência em mim, os reflexos dos participantes no estudo e, por fim, os reflexos na e para a enfermagem.

## REFLEXOS DAS EXPERIÊNCIAS EM MIM

Ao falar dos reflexos em mim, recolho “as marcas da minha lonjura”, relembro as

inquietações que me conduziram ao fenómeno em estudo, à experiência vivida do pós-cuidador familiar na reconstrução da sua vida quotidiana. A preocupação, pelo hiato de desamparo entre a rede de cuidados de saúde e o pós-cuidador familiar, estava contígua à minha história de vida de profunda ligação com cuidadores familiares. Eu achava que os cuidadores tinham um percurso muito acompanhado e posteriormente no vazio, após o falecimento da pessoa cuidada, ficavam desamparados e que todo o conhecimento que tinham adquirido neste percurso seria importante para si, eventualmente, para continuarem a cuidar. Eu estava focada no cuidar, no fazer, no agir do cuidador familiar. Mas a experiência de cuidar é mais do que fazer ou agir, é ser, é estar, é acompanhar, é sofrer, é amar, é crescer. As interações com cuidadores familiares de partilha de histórias, trajetórias e angústia, traduzia um paradigma de enfermagem (Watson, 2002; Parse, 1997) que me fazia acreditar que tudo o que era vivido a cuidar era muito intenso na história de vida das pessoas. Mas, ao escutar os participantes, ao escutar o narrar das suas experiências, das suas histórias, compreendi o quanto a experiência de cuidar é absorvente e transformadora e se mantém presente na reconstrução da vida quotidiana. Mas, mais me surpreendi, porque a abordagem fenomenológica conduziu-me a caminhos de compreensão que desconhecia.

Não esquecendo a questão de partida “Qual é a experiência vivida do pós-cuidador na reconstrução da vida quotidiana?”, com o objetivo de compreender a experiência vivida do pós-cuidador na reconstrução da vida quotidiana, procurei desocultar o fenómeno do processo de reconstrução da sua vida quotidiana.

Com foco no objetivo fui desenhado um estudo de natureza qualitativa, fenomenológica e interpretativa numa abordagem guiada pela Análise Fenomenológica Interpretativa (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Esta abordagem permitiu o acesso ao mundo vivido dos participantes, o acesso ao significado que os participantes atribuíam ao fenómeno. E na execução dos seis passos do processo de análise pela metodologia da Análise Fenomenológica Interpretativa (Smith, Flowers & Larkin, 2009), surgiram os padrões de abstração entre os participantes. Na reconstrução da vida quotidiana foi identificado um padrão de estar em simultaneidade, consigo (com as suas memórias), com os outros (num quotidiano em mudança), com o mundo (na retomada da vida, no contacto com o mundo em redor) e com o futuro (respondendo aos desafios e às incertezas). Isto é, a reconstrução acontece na simultaneidade de estar em relação com as memórias de cuidar, em relação consigo num quotidiano em mudança, em relação com o regresso ao mundo e à vida e em relação com os desafios e incertezas de futuro. E é nesta simultaneidade, numa perspetiva visionária, que imagino propostas para a enfermagem, na educação, no conhecimento e na prática de cuidados. A enfermagem está presente quando a pessoa se torna cuidadora e pode, agora, descobrir e desenhar caminhos para estar presente quando o cuidador se

torna pós-cuidador. Pode neste estar em simultaneidade desenhar e co construir projetos de saúde (Parse, 1997), reforçados numa relação transpessoal (Watson, 2002).

Mas, neste caminho de investigação, eu também fiz um percurso de aprendizagem, uma aprendizagem da vida interior que me fez amadurecer o pensamento e aprofundar a escuta, afastando expectativas ou ideias feitas.

Ao longo deste percurso, tal como os participantes, eu própria vivi a simultaneidade de estar em relação comigo a realizar o percurso de investigação e a responder às solicitações da vida que corre e não pára. Perante todos os desafios que se foram colocando, a resiliência de permanecer terá sido aquilo que melhor qualifica o meu percurso. O encontro com cada participante teve reflexo em mim e foi-me transformando, deixando ecos que só mais tarde fui identificando na perícia do escutar e do estar, e também por isso lhes estou muito grata. Escutar a história de alguém é um momento de dignidade, reconhecimento, esperança e gratidão. É compreender a pessoa, alcançá-la naquilo que é a sua necessidade, mais do que oferecer soluções pré-fabricadas. Este estudo também me transformou. Hoje levo esta aprendizagem para a prática de cuidados, aperfeiçoar a perícia na escuta e na valorização da relação como pilar no estar e ser enfermeira.

## **REFLEXOS DAS EXPERIÊNCIAS DOS PARTICIPANTES**

Os reflexos dos participantes tocam no regresso de Mia Couto no “Reencontrar a palavra sem endereço”. O encontro com cada participante proporcionou vários encontros e reencontros de palavras, nas narrativas dos participantes as palavras encontraram endereços, encontraram significados. A partir do convite “Fale-me da vida após o falecimento do seu familiar”; “Fale-me de como foi para si reconstruir o dia-a-dia”; “Fale-me do significado que tem para si a reconstrução do dia-a-dia.”, explorei a experiência vivida de reconstruir a vida quotidiana.

Com o foco no fenómeno em estudo, bem como no objetivo definido de compreender a experiência vivida do pós-cuidador na reconstrução da vida quotidiana, era pretendido: iluminar, a partir do ponto de vista dos pós-cuidadores, o sentido que estes atribuem ao cuidar na reconstrução da vida quotidiana; compreender como reestruturam os pós-cuidadores a vida quotidiana a partir do falecimento da pessoa cuidada; explorar as dimensões que os pós-cuidadores consideram essenciais para a reconstrução da vida quotidiana.

Ora, do ponto de vista dos participantes, o sentido que estes atribuem ao cuidar na reconstrução da vida quotidiana é pôr a vida para trás, não parar e ter uma sensação de impotência, através do tema da relação com as memórias de cuidar. Como reestruturam,

os participantes, a vida cotidiana a partir do falecimento da pessoa cuidada na sua relação com o regresso ao mundo e à vida, num contexto de sofrimento que os resgata a todo o momento, sentem uma sensação de vazio (não só da ausência do outro, mas também da ausência de atividade que para alguns se reveste de alívio) e conformando-se que estão diferentes e que a vida mudou. Os participantes olham retrospectivamente para aquilo que foi a vida, num vislumbre daquilo em que se pode transformar. “Levamos a vida para a frente. Somos levados por ela. É essa a raiz fundamental da experiência que temos do ser da vida” (Caeiro, 2010, p.33). Para os participantes há um reconhecimento de mudança, uma mudança em si, no quotidiano e no modo de olhar o mundo, o outro de quem cuidaram fez parte de si e agora o apelo da vida cotidiana é a busca de si, de si próprio.

Das narrativas dos participantes encontrei as dimensões que os próprios consideram essenciais para a reconstrução da vida cotidiana. Importa dizer que a experiência vivida na reconstrução da vida cotidiana resulta da simultaneidade de estar em relação com as memórias de cuidar, relação consigo num quotidiano que se reconstrói, relação com o regresso ao mundo e à vida e a relação com os desafios e incertezas de futuro.

Os participantes, em relação com as memórias de cuidar, revelam uma vivência transformadora. Cuidar representou pôr a vida para trás, não parar e ter uma sensação de impotência. Pus a minha vida totalmente para trás, a vida própria ficou suspensa, eu próprio fiquei em suspenso. Eu não pude ser mais quem era. O foco no cuidar condicionou o tempo e a vida tal como era, porque quem cuida não pára e não pára para pensar. Na girândola de cuidar, em que a sensação de impotência é constante, mesmo com toda a entrega, não é possível evitar o agravamento ou o processo de morrer de quem se cuida. Assistir ao definhamento do outro e à sua morte marca profundamente a memória do cuidar. Afinal a vida em suspenso que passou deixou marcas que se firmaram em memórias e isso está presente na reconstrução da vida cotidiana dos participantes. Alguns participantes revelam que se sentem transformados e consumidos pelo cuidar. Cuidar do outro revelou-se uma prisão, uma dedicação absoluta que impôs um esquecimento de si. A vida ficou em suspenso, ficou completamente para trás. A memória de não parar persiste e alguns participantes dizem que às vezes ainda sentem a rotina que foi imposta durante tanto tempo. A sensação de impotência emerge do acompanhar o sofrimento e a degradação do outro, havendo uma interiorização do sofrimento. O tempo é significativo, não só no processo de aprendizagem de cuidar, mas também na duração do papel de cuidador, que para a maioria dos participantes foi longo. Ao longo desse período, as rotinas da vida cotidiana eram centradas no processo de cuidar, agora a vida reconstrói-se, sendo que alguns referem que ainda sentem as rotinas entranhadas. Pelos olhos dos participantes surge um quotidiano de solidão que tem o sofrimento como pano de fundo. “A compreensão

do que é vivido tem sempre um sentido pessoal” (Caeiro, 2010, p.27). Para os participantes, estar em relação com as memórias de cuidar, torna-se possível agora, num exercício de retrospectividade. Agora, há a possibilidade de olhar com distância para tudo o que passou e interpretar-se, compreendendo o que tudo aquilo representou para si.

No discurso dos participantes, estar em relação consigo num quotidiano que se reconstrói, constitui um tempo de construção identitária, em que percebem que mudaram e que a vida não ficou à sua espera. O quotidiano está diferente, mas eles, os participantes, também estão diferentes. “O eu individual dura tão pouco que se altera em cada uma das suas vivências (...) só nos tornamos no próprio de nós quando pensamos e vivemos consequentemente a modificação que experimentamos com as vivências. (...) Há vivências quando através delas e nelas eu me modifico. Eu sou outro por ter vivido isto ou aquilo.” (Caeiro, 2010, p.43). Recorrendo às palavras de Caeiro, os participantes, na relação consigo num quotidiano que se reconstrói, reconhecem a modificação de si. Quando se confrontam consigo descobrem que estão sós (com o tempo foram reduzindo as suas relações sociais), que não são os mesmos, que a casa se tornou o seu mundo, abrigo e confiança e que o quotidiano se tornou estranho (que para os participantes estava suspenso no tempo).

Na relação com o regresso ao mundo e à vida, fazendo uso das palavras de Caeiro (2010, p.33) “Tudo acontece por um levar. Levamos a vida para a frente. Somos levados por ela. É essa a raiz fundamental da experiência que temos do ser da vida”, os participantes são levados pela vida. Esse levar acontece num contexto de sofrimento que os resgata a todo o momento, sentem uma sensação de vazio não só da ausência do outro, mas também da ausência de atividade que para alguns se reveste de alívio. Ao regressar ao mundo e à vida fazem-no devagarinho, conformando-se que estão diferentes, que a vida mudou. Nos seus discursos identifica-se como foi o voltar à vida, o que facilitou e aquilo que se manifestou como obstáculo. Depois da perda do seu interlocutor os participantes experienciam uma profunda falta de sentido, e agora a busca de novo sentido é feita por e através de sofrimento. Mas, os participantes referem que se foram conformando, mostrando que através das novas rotinas e com apoio da rede de apoio se foram reconetando com o mundo.

Para os participantes, estar em relação com as incertezas e desafios de futuro, representa desfazer o sofrimento, viver um dia de cada vez, gerindo as expectativas e os apelos do quotidiano e por fim construir futuro, numa mensagem de esperança face à vida que virá. “É preciso contrapor com uma sabedoria enriquecida que dialogue com as transformações pelas quais passamos.” (Mendonça, 2016). Os participantes em relação com as incertezas e desafios de futuro estão em diálogo consigo integrando todas as transformações pelas quais passaram. Ao “desfazer” o sofrimento, os participantes integram

as suas transformações, uns fizeram renda, outros caminharam, outros passearam, cada um recorreu a si próprio, todos fizeram o luto, todos fizeram um trabalho de reconstrução de si. Alguns vislumbram perspectivas futuras que passam por cuidar de outros familiares, como os netos, por exemplo, enquanto para outros passa por tentarem regressar ao mercado de trabalho. Mas, muitos, também reconhecendo o seu processo de envelhecimento, olham para o futuro com a dúvida sobre o tempo de vida que lhes resta, e o que esperam do futuro é esperar pela morte.

Contrariamente àquilo que eu antecipava e/ou julgava, a maioria dos participantes, não mostram vontade em voltar a cuidar de adultos dependentes. Não estão preocupados com a mobilização dos saberes que adquiriram, não perspectivam utilidade nas competências adquiridas. No entanto, reconhecem que a experiência de cuidar trouxe um ganho pessoal de amadurecimento e de reinvenção de si próprio. O processo de cuidar foi transformador e isso é transportado para a reconstrução da vida quotidiana.

Este estudo mostra que a reconstrução da vida quotidiana acontece na simultaneidade de estar em relação com as memórias de cuidar, em relação consigo num quotidiano em mudança, em relação com o regresso ao mundo e à vida e em relação com os desafios e incertezas de futuro. Os participantes estão marcados pelas memórias de cuidar e o sofrimento permanece como pano de fundo da vida que acontece. Elaborar o sofrimento e a perda é descrito pelos participantes no tema estar em relação consigo. No regresso à vida, há falta de projeto, porque o projeto era cuidar do outro, que desapareceu. Além disso, a velhice pesa na antecipação de futuros possíveis e alguns participantes o que projetam é esperar a morte e cumprir a vontade de Deus.

Recorrendo ao conceito de Castells (2018), identidade constrói-se a partir do trabalho de elaboração de significados sobre as diversas fontes de significado que a sociedade proporciona em cada momento. Na construção da identidade, o mesmo autor sugere três possibilidades de trajetórias que conduzem a uma identidade legitimada (que corresponde à integração dos discursos dominantes), identidade resistência (que corresponde à recusa dos discursos dominantes e à procura de uma identidade própria) e identidade projeto (que corresponde à procura de construção de alternativas que visam a mudança de si e da sociedade).

Ser cuidador familiar é socialmente legitimado, mas pós-cuidador familiar não. Até porque todo o apoio legalmente previsto ao cuidador familiar cessa com o falecimento da pessoa cuidada. Os participantes não se definem como pós-cuidadores, terem cuidado não é algo que os defina como pessoa. Cuidar foi um papel que desempenharam e agora abandonaram. Cuidar foi uma experiência, uma experiência transformadora que terminou. Os participantes não a reconhecem como parte da identidade, embora a reconheçam

como fonte de transformação de si próprios. É interessante o reconhecimento da mudança por aquilo que fizeram, sem que o reconhecimento se estenda ao papel social. Deixaram de cuidar e acabou, não há necessidade de reconhecimento social de todo esse investimento, nem os participantes se mostram preocupados com isso. Não é o facto de terem deixado de cuidar de um familiar que os define como pessoas, a sua identidade não tem que permanecer presa ao papel que desempenharam durante anos. Pelos discursos, os participantes encontram-se na procura de diferentes trajetórias, que passam quer pela adaptação ao instituído, quer pela procura de alternativas com sentido para si que possibilitem a sobrevivência, quer pela construção de projetos alternativos que passam pelo “começar de novo”. Antes, o projeto era cuidar e agora buscam algo no dever de viver. Um viver que é visto por alguns como um dever e por outros como uma oportunidade de criar novos projetos de vida e prazer. Não é definida a identidade projeto para todos os participantes. Será que se socialmente houvesse reconhecimento pelo pós- cuidador familiar seria diferente?

O cuidar é tradicionalmente associado ao saber feminino, historicamente não remunerado e culturalmente não valorizado. Na realização das entrevistas percebi que os participantes não se sentiam valorizados. O cuidar do outro foi o cumprimento de um dever, que para alguns aconteceu por imposição, e para outros em ligação ao sentimento que tinham pelo outro. De qualquer modo, não é algo para valorizar, foi algo que naturalmente tinham de fazer, o que agora dá tranquilidade ter feito tudo o que podiam. A experiência de cuidar não constitui uma ponte para o futuro. Talvez por isso os participantes não se reconheçam pós-cuidadores, não se enquadram numa trajetória de cuidar ampla. Cuidaram num período das suas vidas e agora estão descontextualizados do cuidar, sabem como fazer mas não o fazem, e também não querem continuar ou voltar a fazer do modo tão envolvido como fizeram.

Quando Giono (2018) escreveu um Homem que plantava árvores, escreveu sobre a persistência e generosidade de um homem que plantou árvores, num esforço solitário, constante e paciente. Lembro esta história, porque também os participantes vivem e reconstróem o quotidiano em simultaneidade com o sofrimento em pano de fundo, numa aprendizagem paciente e solitária. A generosidade e todo o empenho investido a cuidar está em si, está dentro de cada um. Essa grandiosidade não tem visibilidade. A entrega é insignificante aos olhos da sociedade, que embora reconheça progressivamente os cuidadores, não lhes reconhece o percurso, nem o verdadeiro impacto que este tem no tempo de cuidar mas sobretudo no futuro, no que vem depois. O que cada participante percecionou ficou marcado na sua história, invisível aos olhos do mundo. A gratidão surge na partilha das histórias, aparece quando há reconhecimento pelo interesse por aquilo que

foi feito, aquilo que foi vivido. Essa partilha pode influenciar o mundo, a sociedade. “Viver não exige a posse de muita coisa. A riqueza do Homem está no seu coração. É lá que ele é o rei do mundo” (Giono, 2018).

## **REFLEXOS DAS EXPERIÊNCIAS PARA A ENFERMAGEM**

Em “Retorno”, Mia Couto, fala de “Reencontrar secretamente (...) O perfeito momento”. Ao pensar nos reflexos das experiências para a enfermagem perspectiva o perfeito momento, de encontro entre aquilo que foi encontrado e o desenvolvimento do conhecimento científico da enfermagem. Esse encontro poderá impulsionar o desenvolvimento da prática clínica, da disciplina e da investigação e por fim do ensino na formação de base e do ensino pós-graduado.

Relativamente à prática clínica, é reconhecido na literatura que os enfermeiros têm um papel relevante no acompanhamento dos cuidadores familiares, aspeto que este estudo reforça pelo reconhecimento e agradecimento feito pelos participantes aos enfermeiros que os acompanharam. Este estudo revela ainda a vulnerabilidade que perdura e se altera profundamente na sua configuração quando o cuidar termina. Este estudo mostra que a reconstrução da vida quotidiana do pós-cuidador familiar acontece na simultaneidade de estar em relação com as memórias de cuidar, em relação consigo num quotidiano que se reconstrói, em relação com o regresso ao mundo e à vida e em relação com os desafios e incertezas de futuro. Este estudo mostra a vulnerabilidade do pós-cuidador familiar, que não tem uma identidade legitimada (Castells, 2010), que reconstrói a vida quotidiana na simultaneidade de estar em relação consigo, com os outros, como mundo e com o futuro. Encontrei nas narrativas processos de luto em crescimento e transformação com a necessidade de experimentar e integrar novos caminhos (Puigarnau, 2011), com a particularidade da ausência de projeto de saúde (Honoré, 2002).

A abordagem fenomenológica através da Análise Fenomenológica Interpretativa (Smith, Flowers & Larkin, 2009), mostra também a força que tem o escutar, foi através da escuta que foi possível aceder ao mundo vivido e isso proporcionou aos participantes momentos de gratidão. Gratidão pelo interesse em si, na sua experiência, na sua história. Então, porque não voltar o interesse para as pessoas, para as suas histórias, sem intenção de benefício, centrada apenas na escuta. Ao escutar o outro oferecemos o tempo e isso é importante. Será que o apoio no luto basta? Tendo eu já realizado intervenção estruturada no luto, após a realização deste estudo, compreendo que aquilo que os participantes revelam na relação consigo, com o mundo, com o futuro num contexto de solidão e sofrimento, requer um apoio diferenciado. Porque não um apoio interdisciplinar com outros

saberes que facilitasse e/ou promovesse a reconexão dos pós-cuidadores ao mundo numa co-construção (Parse, 1997, 2001) de projeto de saúde (Honoré, 2002). O desenvolvimento de projetos de saúde, em que os enfermeiros num processo de co- construção (Parse, 1997), baseado numa relação transpessoal (Watson, 2002), que busque compreender a saúde do pós-cuidador familiar, apreendam em conjunto, co constroam respostas com a pessoa e com a comunidade.

Que espaços existem de apoio a estas pessoas? Que recursos? Que serviços? Os participantes revelam recursos próprios distintos. O que pode ser feito para facilitar a construção de futuros satisfatórios? Aceitando que a saúde não é ausência de doença, mas a promoção de bem-estar, fica em aberto o que pode ser feito respeitando a vontade e as perspetivas pessoais. Dar visibilidade àquilo que sai, transformar a casa e o isolamento numa forma prazerosa. A projeção no futuro também se constitui como espaço de intervenção. Isto requer escutar o pós-cuidador familiar, valorar a sua história de vida, numa perspetiva de estar em relação, num paradigma de cuidar transpessoal (Watson, 2002). O enfermeiro, enquanto profissional que intervém ao longo do ciclo de vida, com especial enfoque em momentos de grande vulnerabilidade, deverá ter um papel ativo no acompanhamento do pós-cuidador familiar na reconstrução da vida quotidiana. A recolha de narrativas como estratégia de intervenção com pós-cuidadores pode resultar como ferramenta de construção de sentido de vida face ao sofrimento, que é sabido ser multifatorial e nada melhor que as palavras do próprio para o traduzirem (Watson, 2002; Parse, 2001, 1997).

Através deste estudo, os enfermeiros poderão aceder à experiência vivida destes pós- cuidadores e desafiar-se na prestação de cuidados, valorizando a perícia na atenção, melhorando a sua intervenção assistencial em contexto hospitalar ou em contexto comunitário. Em contexto comunitário, poder-se-á desafiar as ECCI's nas Unidades de Cuidados à Comunidade a reforçar redes de apoio aos pós-cuidadores familiares com ligação e envolvimento dos parceiros e recursos sociais (Honoré, 2002).

Face à disciplina de enfermagem este estudo põe a descoberto o fenómeno da reconstrução da vida quotidiana do pós-cuidador familiar, através da experiência vivida o fenómeno foi desocultado e trouxe contributos para o conhecimento científico contribuindo para edificar a disciplina de enfermagem. Na convicção de que o core do cuidar de enfermagem é a interação com a pessoa (Watson, 2002), com foco na sua história, na sua experiência, procurando construir projetos de saúde (Parse, 1997, 2001), este estudo traduz ganhos na desocultação do pós-cuidador familiar. Aceitar a complexidade do percurso do pós-cuidador familiar, bem como o modo como se movimenta, requer que nos questionemos sobre como acompanhar e apoiar de forma estruturada estas pessoas

após a cessação de cuidados. Isto abre caminho à disciplina de enfermagem com desafios que poderão criar eco em futuras intervenções e/ou mais estudos com pós-cuidadores familiares.

Por fim, em relação ao processo formativo, este estudo apela a que na formação de base dos futuros enfermeiros se proporcione a reflexão acerca da trajetória de cuidar, sensibilizando-os para o cuidar dos pós-cuidadores numa perspetiva transpessoal e de co- construção (Watson, 2002; Parse, 1997). O apelo pela escuta pode desafiar os futuros enfermeiros numa intervenção que pode ter impacto no percurso do pós-cuidador familiar. Na formação pós graduada poder-se-á desafiar ao desenvolvimento de estudos com foco na trajetória de cuidar, incluindo a fase de pós-cuidado (Aneshensel et al., 1995). Ou mesmo o desenvolvimento de estudos com foco no pós-cuidador que promovam o desenvolvimento de projetos de saúde e/ou o envelhecimento ativo (Honoré, 2002).

A quem termina a sua leitura, guarde os reflexos da experiência vivida do pós-cuidador familiar na reconstrução da vida quotidiana, que resulta da simultaneidade de estar em relação com as memórias de cuidar, relação consigo num quotidiano que se reconstrói, relação com o regresso ao mundo e à vida e a relação com os desafios e incertezas de futuro. Guarde o efeito da escuta na interação com o outro, num cuidado transpessoal. Guarde a gratidão de alguém que se conta e narra e expressa gratidão. Guarde o desafio de co construir projetos de saúde.

“Defendo a necessidade de nos preocuparmos com o que nos rodeia, com especial atenção para os mais vulneráveis. E acredito na possibilidade de conseguirmos melhorar

(...) se nos dedicarmos de facto à transformação quotidiana.”

Daniel Sampaio, 2011

## REFERÊNCIAS

Abreu, E. & Ramos, S. (2014). *O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*. O portal dos Psicólogos, 2007. Recuperado de <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0366.pdf>

Agamben, G. (2006). *La potenza del pensiero The potency of thought*. Revista do Departamento de Psicologia - UFF, v. 18 - n. 1, p. 11-28, Jan./Jun.

Afonso, C., et al (2015). *Post Caregiver Experience in The Reconstruction of Everyday Life*, Journal of Aging & Innovation, 4 (3): p. 13 - 29

Alves, S., Brandão, D., Teixeira, L., Azevedo, M.J., Ribeiro, O. & Paúl, C. (2015) *Intervenções Psicoativas e dirole stress psicológico em cuidadores informais: Análise comparativa de dois projetos comunitários*. Revista E-Psi, 5 (1), p. 94-112

Andrade, F. (2009). *O Cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades educativas do cuidador principal*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Educação. Universidade do Minho. Braga

Andrade, C. (2013). *Membro da Família Prestador de Cuidados Um modelo para a ação profissional facilitador da transição para o desempenho do papel*. Dissertação apresentada à Universidade de Lisboa, para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

Aneshensel, CS. et al (1995). *Profiles in Caregiving, The unexpected Career*. San Diego: Academic Press

Araújo, I. M., Paúl, C. & Martins, M. M. (2009). *Cuidar de idosos dependentes no domicílio: Desabafos de quem cuida*. Ciência Cuidado e Saúde, 8 (2), p. 191-197.

Araújo, I. (2010). *Cuidar da família com um idoso dependente: formação em enfermagem*. Dissertação apresentada à Universidade do Porto para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

Bachelard, G. (1994). *A dialética da duração*. Tradução Marcelo Coelho. 2.ed. São Paulo: Ática

Bastos, M.L. (2009) *Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina – proposta de um percurso*. Pensar Enfermagem, Vol. 13 Nº 2 2º semestre p. 11-18

Barous, T. (2013), *Palliative Care: Managing Caregiver Burden*, Cinahl Information Systems. Glendale. CA October 4

Barbosa, A. & Neto, I. (eds); (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa Centro de Bioética

Barbosa; A; Pina; P.; Tavares; F. & Neto I. (eds); (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa Centro de Bioética

Barbosa; A (2010), *Ética Relacional in Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina

de Lisboa Centro de Bioética p. 661-692

Barbosa; A (2010) *Agir Responsável e Decisões em Fim de Vida in Manual de Cuidados Paliativo*. Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa Centro de Bioética. P. 691-736

Benner, P. (2001). *De iniciado a Perito*. Coimbra. Quarteto Editora

Benjumea, CC. (2004) *Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura*. Texto Contexto Enferm 2004 Jan-Mar; 13(1): p.137-46.

Bicudo, M. et al (2017); *Pesquisa qualitativa realizada segundo a abordagem fenomenológica in Aprática na Investigação Qualitativa: exemplos de estudos*. Editora Ludomedia p. 27-57s

Blum, K. & Sherman W. (2010) *Understanding The experience of caregivers: a focus on transition*. Seminars in Oncology Nursing, vol 26 n° 4 nov, p. 243-258

Bochner, P. (2009) in *Medicine Journal of Applied Communication. Research Healing Through Stories: A Special Issue on Narrative*; Vol. 37, No. 2, May 2009, p. 113-117

Bowlby, J. (1980). *Loss: sadness and depression (attachment and loss)*, vol.3. New York: Basic Books

Brandão, D. et al (2016); *Underuse and unawareness of residential Respite Care Services in Dementia caregiving: constraining The need of relief; National Association of social workers; Health and Social Work*; vol 4, n° 4 November 2016

Brownhill, S.; Chang, E.; Bidewell, J. & Johnson, A. (2013). *A decision model for community nurses providing bereavement care*. British Journal of Community Nursing. 18 (3). P. 133-139;

Briggs, J. (2011). *JBI Reviewers' Manual*, The Joanna Briggs Institute

Cadell, S. & Marshall, S (2007). *The (re)construction of self after The death of a partner to hiv/aids*. Death Studies, 31: p. 537-548

CAPC (Center for Advance Palliative Care-USA); (2014) [acedido a 20 de Agosto de 2019]. Recuperado de <https://www.capc.org/about/palliative-care/>

Caeiro, A. (2010). *Por si Próprio (com base em Max Scheler)*. Cadernos centro de estudos de filosofia Universidade Nova de Lisboa. Fundação Eng. António Almeida

Carmona, F. et al (2014). *A Experiência de solidão e a rede de apoio social de idosos*. Psicologia em Estudo, vol. 19, núm. 4, outubro-diciembre, p. 681-691 recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287135323011>

Carvalho, J. (1992). *Obra completa I Filosofia e História da Filosofia*; Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa, 2ª ed.

Castells, M. (2018). *O Poder da Identidade*. 9ª ed. Rio de Janeiro. Paz e Terra

Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring The stories of illness*, Oxford and New York: Oxford University Press

Corey, KL. & McCurry, MK. (2017). *An exploration of caregiver choice through The lens of Sartrean existentialism*. Nursing Philosophy. N18, p.1-7. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/nup.12170>

Correia et al (2011). *O familiar cuidador face à proximidade da morte do doente oncológico em fim de vida*. Revista enfermagem UFPE mar./abr.;5(spe): p.399-409

Colliére, MF. (1999). *Promover a Vida*. Coimbra. Lidel, p. 300-309

Couto, M. (2001). *Raiz de Orvalho*. Lisboa. Caminho

Couto, M. (2007). *Cronicando*. Lisboa. Caminho

Crisp, L. et al (2014). *Um Futuro para a Saúde – todos temos um papel a desempenhar*. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian. Recuperado de [https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2016/03/30003652/PGIS\\_BrochuraRelatorioCompletoHealthPortugues.pdf](https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2016/03/30003652/PGIS_BrochuraRelatorioCompletoHealthPortugues.pdf)

Cronin, P. et al (2015). *Between Worlds: The Experience and Needs of Former family Carers*, Schol of Nursing Midwifery. Health and Social Care in *The Community* (2015) 23(1), p. 88–96. Recuperado de doi: 10.1111/hsc.12149

Cruz, D. et al (2010). *As vivências do cuidador informal do idoso dependente*. Revista de Enfermagem Referência. Dez III Série, nº2 p.127-136

DiGiacomo, M. et al (2013). *Transitioning from caregiving to widowhood*, Journal of Pain and Symptom Management. p. 1-9

Diário da República Eletrónico (2019). Recuperado de <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>

Dil Tey, W. (1989). *Introduction to The Human Sciences, An Attempt to lay a Foundation for The Study of Society and History*. (R, Bezantos, Trans) Detroit: Wayne State University Press.

Direção Geral da Saúde (DGS) (2014). Recuperado de [https://pns.dgs.pt/files/2012/02/Perfil\\_Saude\\_2013-01-17.pdf](https://pns.dgs.pt/files/2012/02/Perfil_Saude_2013-01-17.pdf)

Dowling, M. (2007). *From Husserl to van Manen*. A review of different phenomenological approaches. International Journal of Nursing Studies. 44, p. 131- 142.

European Quality of Life Survey -EQLS, (2009). Recuperado de <https://www.eurofound.europa.eu/pt/surveys/european-quality-of-life-surveys>

European Innovation Partnership on Active & Healthy Ageing (2016). Recuperado de [https://ec.europa.eu/eip/ageing/home\\_en](https://ec.europa.eu/eip/ageing/home_en)

Eurocarers, (2014) acessível: <https://eurocarers.org/ep-interest-group-on-carers/>

Fernandes, C., Carmona, V., Scorsolini-Comin, F. (2014). Psicologia em Estudo, Maringá, v. 19, n. 4 p. 681-691, out./dez. 2014

Family Caregiver Alliance (2011) recuperado de <https://www.caregiver.org/>

Ferreira, F. (2009). Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família / Cuidador Principal no Suporte Paliativo do Doente Oncológico. Cadernos de Saúde Vol. 2 N.º 1 – p. 67-88

Ferreira, F. et al (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. Cadernos de Saúde Vol. 3 N.º 2 p. 13-19

Ferreira, N.; Souza, C. & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. Rev. Ciênc. Méd., Campinas, 17 (1) p. 33-42, jan./fev., 2008

Fernandes, J. (2009) A sobrecarga do cuidador Familiar. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa Lisboa. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/1088>

Figueiredo, D. (2007). Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência. Tese de Doutoramento em Ciências de Saúde. Universidade de Aveiro. Aveiro. Recuperado de <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/4664/1/209832.pdf>

Fortain, MF. (2000). O Processo de Investigação – da concepção à realização (2ª ed). Lusociência. Loures

Gil, A. (2010). Heróis do quotidiano. Dinâmicas familiares na dependência. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa

Giono, J. (2018). O Homem Que Plantava Árvores. Lisboa. Marcador

Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família in Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa Centro de Bioética p. 749-760

Gomes, B., Sarmiento., Ferreira, P. & Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. Acta Med Port Jul-Aug;26(4):327-334

Gordon, T. A. (2013). Good grief: Exploring *The* dimensionality of grief experiences and social work support. Journal of Social Work In End-of-Life & Palliative Care, 9(1), p. 27-42.

Guerra, M. (1993). Modos de vida – Novos percursos e novos conceitos, Sociologia – Problemas e Práticas. nº 3: p. 59-74

Guedes, S. (2011). Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: necessidades formativas dos familiares cuidadores. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.26/9200>

- Halley, W. et al (2008). Long-Term Effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptom. *Gerontologist*, Dec 48 (6): p. 732-740
- Hash, K. (2006). Caregiving and post-caregiving experiences of midlife and older gay men and lesbians. *Vol 47 (3/4): p.121-138*
- Hawking. J. (2015). *Travelling to Infinity*. New York. Alma Books
- Heiddeger, M. (1997). *Ser e Tempo – parte II*. Petropolis. 5ª ed. Vozes
- Heiddeger, M. (1998). *Ser e Tempo – parte I*. Petropolis. 7ª ed. Vozes
- Hillesum, E. (2009). *Diário 1941-1943*. Lisboa. Assírio & Alvim
- Hillery, M. (2013). *Family Caring in Ireland*, Care Alliance Ireland. Guiding support for family carers, Dublin p. 39-43
- Holdsworth, LM. (2015). Bereaved carers' accounts of *The end of life* and *The role of care providers* in a 'good death': a qualitative study. *Palliat Med*; 29: p.834–841
- Holly et al (2012). *Comprehensive systematic review for advanced nursing practice*. Springer Publishing Company. New York
- Honoré, B. (2002). *A Saúde em Projeto*. Loures. Lusociência
- Husserl, E. (2000). *A ideia da Fenomenologia*. Lisboa. Edições 70
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2011). *Censos 2011 Resultados Definitivos – Portugal*. p.22-26
- International Assotiation for Hospice and Paliative Care (2018). Recuperado de <https://hospicecare.com/home/>
- Innovation Partnership on Active & Healthy Ageing (2016). Recuperado de [http://www.integratedcarealliance.org/wp-content/uploads/2016/06/Call-for-action-on- Integrated-Care-15-June-2016\\_final.pdf](http://www.integratedcarealliance.org/wp-content/uploads/2016/06/Call-for-action-on- Integrated-Care-15-June-2016_final.pdf)
- ISS (2005). *Situação Social dos Doentes de ALZHEIMER um estudo exploratório* Instituto da Segurança Social. I.P., Fundação Montepio Geral, p.51-56
- Kim, Y. (2009). Korean American Family Postcaregivers on Dementia Caregiving:A Phenomenological Inquiry, *Journal of Gerontological Social Work*. 52:p.600–617
- Keesing, S. et al (2011). 'Doubly deprived': a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia. *Health and social Care in The Community*, 19 (6): p. 636-644
- Kornusky, J. & Schub, T. (2013). *Patients and Families in Grief: Providing Support*.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Collier

Lage, M. (2007). *Avaliação dos Cuidados Informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Universidade Católica Portuguesa. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem.

Larkin, M. (2009). *Life after caring: The post caring experiences of former carers*, *British Journal of Social Work*, 39, p. 1026-1042

Levinas, E. (2013). *Ética e Infinito*. Lisboa. Edições 70

Leibniz, G. (2008). *Da reminiscência e da reflexão da mente sobre si mesmo*. Porto. Fundação Eng. António de Almeida, Cadernos. Centro de Estudos de Filosofia Universidade Nova de Lisboa

Lopes, J. (2012). *Ser Cuidado por um Enfermeiro Gestor de caso. A Experiência Vivida da pessoa com Problemas de Adição*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa. Universidade de Lisboa. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/7296>

McLaughlin, E. (1994). *Legacies of caring: The experiences and circumstances of ex-carers*. *Health and Social Care*, 2(4), p. 241–253.

Martins, D. (1955). *Existencialismo – Filosofia*. Oficinas gráficas da Livraria Cruz- Braga; Faculdade de Filosofia de Braga

Marques, C. (2007). *Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC*. Coimbra, Formasau- Formação e Saúde, Lda.

Marques, R. & Dixe, M. (2010). *Dificuldades dos Cuidadores dos Doentes Dependentes*. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* 1 (1), p. 487-497. Recuperado de <https://iconline.ipleria.pt/handle/10400.8/354>.

Melo e Silva, MG. (2012). *Influence of personality on family caregiver's burden, depression and dirole stress related to The behaviour of persons with dementia*. Tese de doutoramento em enfermagem, Universidade de Lisboa, Lisboa

Meleis, A. (2009). *Transitions as a nursing Theory. Transitions Theory: middle-range and situation-specific Theories in nursing research and practice*. New York: Springer. Publishing Company;

Mendonça, T.M. (2016). *A Mística do Instante -O tempo e a promessa*. Lisboa. Edição: Paulinas Editora

Ministério da Saúde (2018). *Retrato da Saúde, Portugal*. Recuperado de [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE\\_2018\\_compressed.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf)

Ministério da Saúde, Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2016). *Plano de desenvolvimento da RNCCI 2016-2019*. Recuperado de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI-2016-2019-Ofi%CC%81cial-Anexo-III.pdf>

- Montero, R. (2015). *A ridícula ideia de não te voltar a ver*. Porto. Porto Editora
- Moreira, I. (2001). *O Doente terminal em contexto familiar – uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra. Formasau.
- Naef, R. et al (2012) Characteristics of *The bereacement experience of older persons after spousal loss: na integrative reviem*, Nov: p. 1-14
- National Alliance for Caregiving (2010), recuperado de <https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics>
- Nave, A. (2013). *O Processo de Luto em Worden in Olhares sobre o Luto*. Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa
- Nietsche, E; Vedoin, S; Bertolino, K.; Lima, M.; Terra, L. & Bortoluzzi, C. (2013). Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série - n.º 10 – Jul: p.55-62
- Neimeyer, R. A., & Raskin, J. D. (Eds.). (2000). *Constructions of disorder: Meaningmaking frameworks for psychoTherapy*. Washington, DC: American Psychological Association
- Neto, I. (2017). Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos. *Acta Med Port* 2009 [acedido a 20 de Agosto de 2019]. Recuperado de <https://ordemosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>
- Nunes, L. (2008). Fundamentos éticos da deontologia profissional. *Ordem dos Enfermeiros*. (31), p. 33-45
- Nunes, O. (1999). *A Pessoa como Centro - Revista de Estudos Rogerianos*. Maio, 3, p.59-64
- Nóbrega, T. (2008). Corpo, percepção e conhecimento em Merleau-Ponty. *Estudos de Psicologia* 2008, 13 (2), p. 141-148
- Novais, E., Conceição, A., Domingos, J & Duque, V. (2009). O saber da pessoa com doença crónica no autocuidado. *Revista HCPA, Lisboa*. Recuperado de <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/viewFile/7376/4964>
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2010) *Comunicação in Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa Centro de Bioética pp: 461-486
- Querido, A. (2016) *A Esperança em Cuidados Paliativos in Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa Centro de Bioética p. 781- 796
- Oliveira, J. & Botelho, MA. (2010). De Husserl a Ricoeur: Um Percurso Metodológico Aplicado à Investigação em Enfermagem. *As Propostas Fenomenológico-Hermenêuticas de Alexander e de Lindseth & Norberg. Pensar Enfermagem* Vol. 14 N.º 2 2º Semestre p.19-29

Oliveira, MJ. (2011). Promover o bem-estar do familiar cuidador - programa de intervenção estruturado. Tese de doutoramento em enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Porto

Organização Mundial da Saúde (OMS), (2002, 2004, 2008), recuperado de <https://www.who.int/>

Overview Report – Caring and Post Caring in Europe (2010). Life Long Learning Programme Groundvig. EU, p. 24-30

Orzeck, P. (2016). Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12:1-2, p. 145-161

Orzeck, P., Silverman, M. (2008). Recognizing post-caregiving as part of *The caregiving career*: Implications for practice. *Journal of Social Work Practice*, 22 (2), p. 211–220

Pais, MP. (1993). Nas rotas do quotidiano, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Junho, nº 37: p. 105-115

Pais, MP. (2012). *Sociologia da Vida Quotidiana: Terias e métodos, e estudos de caso (5ªEd)*. Lisboa. ICS Imprensa de Ciências Sociais

Parse, R. (1997). *The Human Becoming Theory: The was, is, and will be*. *Nursing Science Quarterly*, vol:10, No:1, March, p. 32-37

Parse, R. (2001). *Qualitative Inquiry: The Path of Sciencing*. Jones and Bartlett Publishers, Boston

Parse, R. (2001). *The Lived Experience of Contentment: A Study Using The Parse Research Method*. *Nursing Science Quarterly*, vol:14, No:4, October, p. 330-338

Parse, R. (2006). Feeling respected: A Parse Method Study. *Nursing Science Quarterly*. vol:19, No:1, January, p. 51-56

Pazes, M; Nunes, L. & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV - n.º 3 - nov./dez.:* p.95-104

Penrod, J. (2007). Living with uncertainty: concept advancement. *Journal compilation (Advancing Nursing)*, 57 (6), p.658-667

Penrod, J. (2011). End-of-caregiving trajectories. *Clinical Nursing Research* 20 (1) p. 7-24

Penrod et al (2013). End-of-life caregiving, *Journal of Gerontological*. vol 39, Nº 6: p.45

Pereira, H. (2011). Subitamente cuidadores informais: a experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa. Universidade de Lisboa. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/3916>

Pereira, P. (2015). O amor na relação terapêutica em enfermagem: experiência vivida do enfermeiro de saúde mental. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Lisboa. Universidade de Lisboa. Recuperado

de <http://hdl.handle.net/10451/20503>

Polack, M. (1989). Memória, Esquecimento e Silêncio. Estudos Históricos. Rio de Janeiro, vol. 2, n. 3, p. 3-15.

Pordata (2017). Recuperado: <https://www.pordata.pt/>

Puigarnau, AP. (2010). Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Barcelona: Paidós

Rebello, J. (2019). O Luto, Vivências, Superação e Apoio - Uma Caminhada de Pacificação Interior. Edições Afrontamento, Lisboa

Rossi, D. (2007). Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. *The Italian Survey of Dying of Cancer*, Journal Epidemiol Community Health, 61: p.547-554

Roldão, L. (2014). Espiritualidade e bem-estar subjetivo em familiares cuidadores de idosos com dependência física. Dissertação apresentada ao Instituto Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Avançada

Rubio, D. et al (2013). Comparing *The well-being of post-caregivers and noncaregivers*. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, March/April, 16(2): p. 97-101

Sampaio, A. (2011). Da Família, da Escola e Um Quantas Coisas Mais. Lisboa. Caminho

Sapeta, P & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. II.ª Série - n.º 4

Serrão; D (2008) in Revista da Ordem dos Enfermeiros. Lisboa: - n.º 31, p. 17-19

Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Referência - Revista de Enfermagem, Coimbra, vol. II, núm. 12, março, 2010, p. 9-16

Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa. Lidel

Spindola, T. (1997). A fenomenologia e a enfermagem: algumas reflexões. Revista Escola Enfermagem da USP, 31 (3), p.403-409

Soares, C. et al (2014). Revisão Integrativa: Conceitos e Métodos utilizados na Enfermagem. Revista Esc Enfermagem USP. 48(2), p.335-45

Smith, J., Flowers, P. & Larkin; M. (2009). Interpretative Phenomenological Analysis- *Theory, Method and Research*. London, SAGE Publications

Schulz et al (2003). End-of-life care and *The effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia*. New England Journal of Medicine, Nov 13: p.1936-1942

- Silverman, M. (2015). *Observing Women Caregivers' Everyday Experiences: New Ways of Understanding and Intervening*. Journal of Gerontological Social Work 58:2, p. 206-222.
- Sousa, L.; Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em Família, os cuidados familiares na velhice*. Porto, Ambar.
- Teixeira et al (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais Documento Enquadrador. Perspetiva Nacional e Internacional*. Recuperado de [http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc\\_CI.PDF](http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF)
- Tomey, A. & Alligood, M. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra* (Modelos e teorias de enfermagem). (5ª ed.). Loures: Lusociência.
- Tsouros, A. & Tarricone, R. (2008). *The solid facts Home care in Europe*; Universita Commercial, Luigo Bocconi World Human Organization; pp 1-5
- Ume, EP. & Evans, BC. (2010). *Chaos and Uncertainty: The Post-Caregiving Transition*. Geriatric Nursing, Volume 32, Number 4 pp 283- 299
- Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of Practice*. Meaning-Giving in Phenomenological Research and writing. California. Left Coast Press inc
- Worden, W. (2018). *Grief counseling and grief Therapy: a handbook for The mental health practitioner* (5th). New York. Springer Publishing Company
- Watson, J. (2002). *Enfermagem Ciência Humana e Cuidar: Uma teoria de enfermagem*. Loures. Lusociência,
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (2013). *Bereavement: A family life cycle perspective* Family Science October 4(1): p.20-27
- Wyatt et al (1999) *.A profile of bereaved caregivers following provision of terminal care*. Journal of Paliative care, Spring 15 (1):p. 13-25
- Yancy, V. (2010). *Supporting patients and families in grief*. In A. G. Perry, & P. A. Potter (Eds.), Clinical nursing skills & techniques 7 ed., p. 406-409

# APÊNDICES

## APÊNDICE I

Reflexo da análise fenomenológica interpretativa no decurso da presente investigação

<b>Etapas de um estudo que segue a metodologia da IPA (Smith, 2009)</b>	<b>Efeitos no decorrer da investigação</b>
<b>Escolha do tema e questão de partida</b>	<p>Inquietação sobre o fenómeno: experiência da prática</p> <p>Identificação do fenómeno a estudar: como é a experiência vivida do pós- cuidador familiar na reconstrução da vida quotidiana?</p> <p>Questionamento da abordagem aos participantes</p>
<b>Abordagem aos participantes e desenvolvimento das entrevistas</b>	<p>Definição dos critérios de inclusão e exclusão dos participantes.</p> <p>Escolha do contexto domiciliário. Envolvimento de ECCI's.</p> <p>Aproximação às ECCI's. Reunião com as equipas, apresentação do estudo. Seleção dos participantes.</p> <p>Condução das entrevistas e descrição do processo de entrevista.</p> <p>Transcrição das entrevistas e construção das narrativas.</p>
<b>Processo de Análise</b>	<p>Passo 1: Leitura e Re-leitura</p> <p>Passo 2: notas iniciais. Descrição e desconstrução das narrativas</p> <p>Passo 3:Desenvolvimento dos temas emergentes</p> <p>Passo 4:Procura de conexões entre os temas</p> <p>Passo 5: De caso para caso</p> <p>Passo 6: Procura de padrões entre os casos</p>
<b>Escrita que ilustra o circulo hermeneutico</b>	<p>Apresentação dos temas numa escrita que ilustra a experiência do pós- cuidador na reconstrução da vida quotidiana numa narrativa entre o particular (cada caso) e o grupo, através dos temas padrão.</p>
<b>Problematização dos resultados com a literatura</b>	<p>Demonstração do sentido que o pós-cuidador encontra na reconstrução da vida quotidiana em articulação com a literatura.</p>

## APÊNDICE II

### PARECER POSITIVO AO DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO EMITIDO PELA COMISSÃO DE ÉTICA DA ARS DE LISBOA E VALE DO TEJO

C/C:

Sua Referência

Sua Comunicação de

Nossa Referência  
1957/CES/2015

Data  
2-02-2015

Assunto: (Re)Construindo a vida quotidiana: experiência vivida do Pós Cuidador

-Parecer Comissão de Ética 098/CES/INV/2014

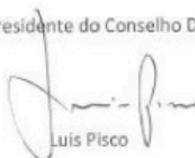
A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT apreciou na sua reunião da Secção de Investigação do dia 18-01-2015, o projecto mencionado em epígrafe, tendo merecido parecer favorável.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido por aquela Comissão, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização.

Com os melhores cumprimentos,

O Vice - Presidente do Conselho Directivo



Luis Pisco

Av. Estados Unidos da América nº75-77, 1749-096 Lisboa  
Tel. +351 218 424 800 | Fax. +351 218 499 723

## APÊNDICE III

### TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

#### CONSENTIMENTO INFORMADO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Catarina Inês Costa Afonso, doutoranda em Enfermagem pela Universidade de Lisboa, encontra-se a desenvolver um estudo de investigação, sob orientação da Professora Doutora Maria Luísa D'Espiney e pela Professora Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho.

O objetivo do estudo é compreender a experiência vivida do pós-cuidador familiar na reconstrução da vida quotidiana.

O presente documento estabelece as condições e o âmbito da participação do cuidador informal neste projeto de investigação:

- A participação neste estudo prevê a realização de um encontro com a duração prevista de aproximadamente 60 minutos. A data, hora e local do encontro serão definidas de acordo com a disponibilidade do participante.
- A participação neste estudo é absolutamente voluntária, podendo os participantes a qualquer momento, suspender a sua participação quer de uma forma temporária quer de uma forma definitiva.
- Para salvaguardar a exatidão da informação, os encontros serão gravados em cassetes áudio e posteriormente identificados com códigos próprios.
- A identidade dos participantes e todas as informações recolhidas no decurso da participação serão mantidas na mais estrita confidencialidade, registadas num ficheiro ao qual apenas terá acesso o investigador e o seu grupo de investigação.
- As informações serão utilizadas somente no contexto do estudo e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a confidencialidade a privacidade dos seus dados pessoais.
- Serão utilizados pseudónimos para todos os nomes e locais referenciados, assim como omitidos quaisquer detalhes que possam permitir a identificação dos entrevistados e das pessoas locais a que ele(a) se refere.
- Os benefícios esperados à posteriori são convidar os enfermeiros a refletir nas práticas e eventualmente desenvolver um apoio formal e organizado na trajetória de pós cuidado direcionando os pós-cuidadores familiares para estratégias positivas.

Com a assinatura do presente documento fica a doutoranda autorizada a utilizar exclusivamente para fins do seu trabalho de investigação no âmbito do doutoramento em enfermagem, os dados fornecidos pelos participantes assegurando o seu anonimato.

Para quaisquer questões relacionadas com esta investigação, poderá contactar diretamente com Catarina Inês Costa Afonso, através dos telefones 916068557 ou do endereço de correio eletrónico [catarinaines.afonso@gmail.com](mailto:catarinaines.afonso@gmail.com).

, \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Declaro ter lido e compreendido as condições e o âmbito da minha participação neste projeto de investigação. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, em regime de confidencialidade e anonimato, que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação, podendo ser publicados em livro e/ou revistas científicas e apresentados em congressos/conferências nacionais e internacionais.

O participante:

O investigador:

Confirmo que expliquei ao Sr./Sr.<sup>a</sup> \_\_\_\_\_ o objetivo e as informações relativas ao estudo de forma adequada e inteligível. Garanto que os dados obtidos na entrevista serão para o desenvolvimento da investigação e a utilização dos dados será confidencial e anónima.

Nome legível da investigadora: ... ..

Assinatura: ... .. Data: ..... /..... /.....

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Nome: ... ..

Assinatura: ... .. Data: ..... /..... /.....



[www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br) 

[contato@atenaeditora.com.br](mailto:contato@atenaeditora.com.br) 

[@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora) 

[www.facebook.com/atenaeditora.com.br](https://www.facebook.com/atenaeditora.com.br) 

# Reconstrução da vida cotidiana:

Experiência vivida do pós-cuidador familiar



[www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br) 

[contato@atenaeditora.com.br](mailto:contato@atenaeditora.com.br) 

@atenaeditora 

[www.facebook.com/atenaeditora.com.br](https://www.facebook.com/atenaeditora.com.br) 

# Reconstrução da vida cotidiana:

Experiência vivida do pós-cuidador familiar